



U LISBOA

UNIVERSIDADE  
DE LISBOA

Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas  
UNIVERSIDADE DE LISBOA

# ***Avaliação da satisfação com a vida em pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento***

**Mestrando: Luís Carlos Costa Carrasco**

**Orientação: Professora Doutora Paula Campos Pinto**

Dissertação para obtenção de grau de Mestre  
em Política Social

**Lisboa**

**2013**



U LISBOA

UNIVERSIDADE  
DE LISBOA

Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas  
UNIVERSIDADE DE LISBOA

***Avaliação da satisfação com a vida em pessoas com  
deficiência intelectual em processo de envelhecimento***

**Luís Carlos Costa Carrasco**

**Dissertação de Mestrado realizada  
no Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas  
para obtenção do grau de Mestre em Política Social**

**Orientadora: Professora Doutora Paula Campos Pinto**

## **Agradecimentos**

À minha família por me garantir todas as condições para a minha formação académica e pessoal;

À Professora Doutora Paula Campos Pinto, pela excelente orientação, pelo entusiasmo e pela valorização que depositou em mim;

À Joana Centeno e à Ana Margarida Ferreira, pela partilha e apoio nesta fase comum da nossa aprendizagem;

À Susana, pela companhia e motivação constante, não desde o início, mas até ao fim.

A todos os utentes e técnicos que me facilitaram o acesso a esta realidade e que justificaram a alegria e o orgulho em cada frase deste trabalho.

## **RESUMO**

Este estudo consiste numa investigação qualitativa de carácter exploratório sobre pessoas com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, uma população emergente que, em consonância com a restante população, tem beneficiado da melhoria das condições de vida conquistando uma longevidade inédita.

Esta realidade veio transformar o estilo de vida desta população tendo surgido novos desafios e necessidades de adaptação.

O presente estudo procurou conhecer o dia-a-dia de 12 pessoas com deficiência intelectual com idade igual ou superior a 55 anos. Através de perguntas sobre o seu bem-estar biológico, psicológico, social, económico e cultural, pretendeu-se perceber quais as principais mudanças vivenciadas pelos participantes e de que forma estas alterações influenciavam a sua percepção de satisfação com a vida.

Concluiu-se que dimensões como a autonomia física e a rede de suporte influenciam bastante a percepção de satisfação com a vida. Pese embora o agravamento de alguns aspetos físicos, os dados sugerem que, de uma forma global, os deficientes intelectuais em processo de envelhecimento têm uma percepção muito positiva da sua satisfação com a vida.

À Política Social cabe reforçar as respostas que contribuem para esta satisfação, investindo na oferta de recursos que diminuam a discrepância entre as pessoas com deficiência e a restante população, nomeadamente na igualdade de oportunidades e nas suas reivindicações.

**Palavras-chave:** deficiência intelectual, envelhecimento, satisfação com a vida; bem-estar; autonomia, dependência, rede de suporte, saúde física.

**ABSTRACT**

This study is a qualitative research that explores the ageing process of persons with intellectual disability. This is a growing group, that similarly to the remaining population, has gained better living conditions while acquiring a never seen longevity. This reality has changed their way of life, and created new challenges and new adaptation needs.

This study intended to know the daily routine of twelve people with intellectual disabilities, aged 55 years and older. It did so by asking questions about their biological, psychological, social, economic and cultural wellbeing, trying to understand the main changes experienced by the subjects, and how these changes have influenced their life satisfaction.

The study determined that, some items, like physical independence and the support network, have a determinant influence on the subject's perception of life satisfaction.

The main goal of Social Policy should be to reinforce provisions that lead to life satisfaction, investing on resources that contribute to the decrease of the gaps between persons with intellectual disability and the remaining population, especially in items like equality of opportunities and the subject's social expectations and claims.

**Key-words:** Intellectual disability; ageing; life satisfaction; wellbeing; dependency; independency; support network; physical health

## ÍNDICE

	Páginas
Índice de Abreviaturas e Siglas.....	9
Índice de Figuras.....	10
Índice de Quadros.....	11
Índice de Anexos.....	12
<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>PARTE 1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....</b>	<b>14</b>
<b>Capítulo 1 – O Envelhecimento.....</b>	<b>15</b>
1.1. Teoria da Transição Demográfica: Velhice no “Velho Continente” .....	15
1.2. A evolução demográfica em Portugal.....	17
1.2.1. O aumento da esperança de vida.....	19
1.3. Mudanças inerentes ao envelhecimento.....	20
1.3.1. O idadismo ou etarismo.....	21
<b>Capítulo 2 – Contextualizar a Deficiência.....</b>	<b>22</b>
2.1. A deficiência: definição sob várias perspetivas.....	22
2.1.1. O modelo médico.....	22
2.1.2. O modelo social.....	23
2.1.3. O modelo biopsicossocial.....	23
2.2. A deficiência intelectual: conceito e variantes.....	24
2.3. Idosos com deficiência intelectual: uma população emergente.....	25
2.3.1. Riscos associados ao envelhecimento com deficiência intelectual.....	26
2.4. Breve abordagem aos Direitos Humanos.....	27
2.4.1. A evolução do conceito.....	27
2.4.2. Direitos Humanos aplicados à população com deficiência intelectual....	29
2.4.3. Respostas sociais existentes.....	30
2.4.3.1. Legislação e respostas no território.....	30
<b>Capítulo 3 – A Qualidade de Vida.....</b>	<b>32</b>
3.1. Conceito de qualidade de vida.....	32

3.1.1. Aspetos biológicos.....	33
3.1.2. Aspetos psicológicos.....	33
3.1.3. Aspetos culturais.....	34
3.1.4. Aspetos económicos.....	34
3.2. A qualidade de vida na velhice.....	35
<b>PARTE 2 – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO.....</b>	<b>36</b>
1. Objetivos gerais e específicos.....	37
2. Procedimentos de pesquisa.....	37
2.1. Inquéritos por entrevista.....	37
2.2. Seleção da amostra.....	39
3. As metodologias visuais.....	40
3.1. Génese e conceito.....	40
3.2. A importância da fotografia como suporte à investigação.....	41
<b>PARTE 3 – RESULTADOS OBTIDOS.....</b>	<b>43</b>
1. Caracterização da amostra.....	44
2. Análise das entrevistas.....	45
2.1. Indicadores biológicos.....	45
2.1.1. Saúde física.....	45
2.1.2. Autonomia.....	48
2.1.3. Síntese.....	51
2.2. Indicadores psicológicos.....	51
2.2.1. Motivação.....	52
2.2.2. Estado do humor.....	53
2.2.3. Síntese.....	56
2.3. Indicadores sociais.....	57
2.3.1. Rede de suporte.....	57
2.3.2. Meio envolvente.....	58
2.3.3. Síntese.....	59
2.4. Indicadores económicos.....	60
2.4.1. Capacidade económica.....	60
2.4.2. Emprego e formação.....	61

2.4.3. Síntese.....	64
2.5. Indicadores culturais.....	64
2.5.1. Oferta cultural.....	65
2.5.2. Síntese.....	66
2.6. Análise geral à percepção de satisfação com a vida.....	67
3. Análise à técnica de <i>photovoice</i> .....	69
Participante 1. (P1) .....	70
Participante 2. (P2) .....	72
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	74
<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	77
<b>ANEXOS</b>	



## **Índice de Abreviaturas e Siglas**

APCL – Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa

CAO – Centro de Atividades Ocupacionais

CEE – Comunidade Económica Europeia

CRP – Constituição da República Portuguesa

CRPG – Centro de Reabilitação Profissional de Gaia

DSM – *Diagnostical and Statistical Manual*

GM – Guerra Mundial

OIT – Organização Internacional do Trabalho

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

QI - Quociente de Inteligência

SNIPi – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância

TTD – Teoria da Transição Demográfica

## **Índice de Figuras**

Figura 1 – Perfil dos entrevistados do dia-a-dia

Figura 2 – Satisfação com a rede de suporte

Figura 3 – Ocupação laboral e formativa

Figura 4 – Acesso a oferta cultural

Figura 5 – Fotografias tiradas pelo Participante 1

Figura 6 – Fotografias tiradas pela Participante 2

## **Índice de Quadros**

Quadro 1 – Evolução da população no mundo

Quadro 2 – O crescimento populacional em Portugal

Quadro 3 – Caracterização da amostra

Quadro 4 – Dados relativos às dores corporais

Quadro 5 – Dados relativos ao cansaço físico

Quadro 6 – Dados relativos à deslocação a estabelecimentos de saúde

Quadro 7 – Dados relativos ao apetite

Quadro 8 – Satisfação com a saúde

Quadro 9 – Satisfação com capacidade para desempenhar tarefas diárias

Quadro 10 – Satisfação com a capacidade para comunicar

Quadro 11 – Forma como encaram o futuro

Quadro 12 – Dados relativos aos receios futuros

Quadro 13 – Pensamentos noturnos

Quadro 14 – Avaliação da satisfação com a forma como ocupam os tempos livres

Quadro 15 - Aplicação do dinheiro caso pudessem comprar qualquer coisa

Quadro 16 – Avaliação da satisfação com o contributo nas tarefas desempenhadas

Quadro 17 – Acesso a oferta cultural

Quadro 18 – Participantes na técnica de *photovoice*

## **Índice de Anexos**

Anexo 1 – WHOQOL – 100

Anexo 2 – Guião de entrevista

## **INTRODUÇÃO**

Os debates em torno da população com deficiência intelectual remontam ao século XIX, tendo evoluído duma perspetiva médica, que diminuía os indivíduos, para uma perspetiva inclusiva em que as pessoas com deficiência são vistas como alguém com as suas especificidades, mas também como sujeitos capazes, com interesses próprios e com um papel a reclamar na sociedade.

A temática da velhice, por outro lado, tem evoluído durante o século XX, impulsionada pelas mudanças demográficas que se verificaram no mundo fruto das melhores condições de vida e que contribuíram para o aumento da população e para a sua longevidade.

A melhoria das condições de saúde e a maior relevância que se tem atribuído ao Direitos Humanos beneficiou a população com deficiência que, percentualmente, ganhou uma maior esperança de vida, quando comparada com os ganhos obtidos pela restante população.

O envelhecimento da população com deficiência intelectual trouxe novos desafios e novas preocupações que têm merecido a atenção das ciências sociais.

A realização desta dissertação, inserida no Mestrado em Política Social, pretende conhecer a realidade da população com deficiência intelectual em processo de envelhecimento, avaliando a perceção que têm sobre a satisfação com a vida.

Neste estudo de carácter exploratório foram contactadas instituições do Concelho de Oeiras e Cascais, nas quais foram entrevistadas 12 pessoas com deficiência intelectual e com idade igual ou superior a 55 anos.

Após a elaboração de questões baseadas em grelhas de avaliação da qualidade de vida já instituídas, os participantes prestaram informações sobre as dimensões que mais contribuem para o seu bem-estar, fazendo um balanço global da sua satisfação com a vida.

Com esta dissertação pretende-se igualmente incentivar novos estudos sobre este tema de forma a manter acesa a discussão sobre os direitos da população com deficiência contribuindo para a adequação de mais e melhores respostas sociais.

## ***PART E I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO***

## **CAPÍTULO 1 – ENVELHECIMENTO**

### **1.1. Teoria da Transição Demográfica (TTD): Velhice no “Velho Continente”**

Em Outubro de 2011 a população mundial atingiu a marca dos 7 mil milhões de habitantes. A amplitude deste número tem maior impacto quando comparado com a evolução demográfica que se tem vindo a assistir, visto que o planeta necessita de cada vez menos tempo para somar mil milhões de pessoas à sua população total.

Estima-se que por volta do ano de 10200 A.C, o número de pessoas que habitava a Terra seria de aproximadamente 1.000.000. Foram necessários 12000 anos para que se atingisse o primeiro bilião. De acordo com *Smith* (2011: 28), verifica-se um crescimento populacional abrupto num menor espaço de anos, conforme se demonstra no quadro 1.

População mundial	1 Milhão	1 Bilião	2 Biliões	3 Biliões	4 Biliões	5 Biliões	6 Biliões	7 Biliões
Ano	10200 a.C	1800	1930	1960	1975	1987	1999	2011
Intervalo em anos	-	12000	130	30	15	12	12	12

Quadro 1 – Evolução da população no mundo

O século XX pode ser considerado a referência deste crescimento dado que as mudanças que se verificaram neste período impulsionaram esta explosão demográfica.

À luz da TTD – Teoria da Transição Demográfica, pensada em 1929 por *Warren Thompson* e aperfeiçoada em 1945 pelo demógrafo *Frank Notestein* - as populações apresentam 3 padrões de crescimento: *high growth potential*, *transitional growth* e *incipient decline*.

Para o autor, estas fases estarão intimamente relacionadas com o grau de desenvolvimento das sociedades já que a sua estrutura e características irão definir algumas condicionantes do crescimento demográfico como as taxas de mortalidade e de natalidade.

Na primeira, comum nos países subdesenvolvidos atuais e na Europa pré-industrial, verifica-se o que Barata (2003: 182) denomina “um equilíbrio da pobreza” onde as taxas de natalidade e mortalidade são elevadas “por efeito da fome, da miséria, das pestes e das diferentes doenças (idem).

A segunda fase, típica nos países em desenvolvimento e da Europa pós-Revolução Industrial, é definido como “aquele em que o declínio da fecundidade e da mortalidade está bem estabelecido, mas no qual o declínio da mortalidade precede o da fecundidade e produz um rápido crescimento” (*Notestein*, 1945, cit. por *Bandeira*, 1996: 12). Esta fase, desdobrada

em duas, teve um período inicial de descida drástica da mortalidade mantendo índices de natalidade elevados que geraram a explosão demográfica que hoje habita o mundo.

Na terceira fase, típica das sociedades modernas atuais, a natalidade diminuiu drasticamente colocando-se a par da mortalidade. Dependendo dos casos, os nascimentos podem inclusivamente ser inferiores aos óbitos, não se verificando necessariamente um crescimento negativo devido aos fluxos migratórios que têm contribuído para a entrada de cidadãos nos países.

A ascensão da sociedade industrializada conduziu a novos estilos de vida da população e à precipitação da transição demográfica sentida essencialmente no continente europeu.

A explosão que se verificou deve-se principalmente ao declínio dos índices da mortalidade decorrente duma longevidade cada vez maior.

No campo médico, verificaram-se francas melhorias e descobertas que permitiram um combate eficaz a doenças que, até à data, apresentavam consequências devastadoras. Exemplos elucidativos são a descoberta da penicilina em 1929 por *Alexander Fleming*, que possibilitou a criação dos primeiros antibióticos; os progressos verificados na produção de insecticidas; ou ainda os avanços nos procedimentos médicos no tratamento de doenças cancerígenas.

Relativamente às questões de saúde pública constata-se que houve grandes melhorias nas condições sanitárias e de saneamento. Como refere Hauser (1968: 8), “durante o século XIX foram feitos grandes progressos na purificação dos alimentos e da água e na melhoria da higiene pessoal, o que contribuiu materialmente para a eliminação de doenças infecciosas, contagiosas e parasíticas”.

A diminuição da taxa de mortalidade está também ligada à crescente sensibilização para o respeito pelos direitos humanos que conduziu ao desenvolvimento de políticas de cuidados sociais que promoveram o acesso à alimentação, higiene, cuidados médicos e de enfermagem, e ainda aos esforços para a manutenção da paz que se verifica essencialmente na Europa. Mais tardiamente e de uma forma menos drástica, a industrialização conduziu também à diminuição da natalidade.

O apogeu das sociedades urbanas levou as famílias a abandonarem as atividades tradicionais, ligadas maioritariamente ao primeiro setor, para se dedicarem à indústria transformista e, mais recentemente à terciarização da economia. Embora este fator não contribua diretamente para as transformações demográficas, as mudanças na organização da família daí decorrentes apresentaram maior peso. Por um lado os filhos passam a ser vistos como um encargo ao invés de serem considerados mão-de-obra capaz; por outro, o acesso das mulheres ao mercado de trabalho fez com que se desvanecesse a concepção da população



feminina como cuidadora dos filhos a tempo inteiro, criando a preocupação espacial de onde deixar os filhos durante o horário laboral dos pais. Como refere Barata (2003: 101), “as restrições progressivas ao trabalho das crianças e o aumento dos encargos com a sua educação, decorrente das leis sobre escolaridade obrigatória, tornaram mais pesada uma natalidade abundante. A urbanização (...) criou pressões contrárias às famílias numerosas. Sobretudo, generalizou-se um modelo de vida assente na família nuclear”.

Outra mudança resultante da industrialização relaciona-se com o surgimento duma sociedade capitalista e competitiva onde a valorização formativa e profissional levou ao adiamento dos casamentos e conduziu a transformações na dinâmica íntima dos casais que estabeleceram novos objetivos e prioridades pessoais.

Pese embora o destaque que a TTD alcançou, algumas correntes criticam esta tese apontando-lhe algumas limitações. O francês *Adolphe Landry* reivindicou a sua discordância “afirmando o princípio do relativismo das teorias demográficas, segundo o qual, em demografia, nenhuma teoria pode ser considerada válida em geral e aplicável universalmente a todas as sociedades” (Bandeira: 1996: 14). Para o autor, a revolução demográfica em que a Transição Demográfica assenta estaria apenas circunscrita às sociedades europeias modernas estando ausente a ideia de que tais mudanças ocorreriam inevitavelmente noutras regiões do mundo.

Outra crítica apontada à teoria de *Notestein* relaciona-se com o facto de o autor não prever o efeito dos movimentos migratórios, por vezes imprevisíveis, na balança demográfica dos países.

Apesar destas críticas, na presente dissertação opta-se por adotar a TTD como teoria capaz, não só por ilustrar de forma correta o desenvolvimento da demografia mundial, mas também por ser eficaz a explicar, a par dos movimentos migratórios, o contexto português relevante à investigação.

## **1.2. A evolução demográfica em Portugal**

De acordo com Bandeira (1996: 139), “a publicação de estatísticas demográficas regulares em Portugal começou apenas quase nos finais de século XIX, em 1886. Este facto dificulta um conhecimento exato e pormenorizado das tendências demográficas antes dessa data”. Embora se tenha tentado fazer contagens de população em anos anteriores, as técnicas de medição eram insuficientes e os números obtidos não eram fiáveis.

Em sintonia com o crescimento verificado no resto da Europa, Portugal tem ganho muita população nos últimos séculos. No caso português, porém, a tendência do aumento assume duas características distintas. Por um lado, este ganho não se resume apenas à balança entre mortalidade e natalidade tão referidas por *Thompson* ou *Notestein*. Os movimentos migratórios assumiram especial destaque na entrada e saída de pessoas no país definindo visivelmente alguns ciclos demográficos. Por outro lado, não é claro que o crescimento populacional em Portugal se relacione diretamente com o processo de modernização.

Registos de *Adrien Balbi*<sup>1</sup> referem que a população portuguesa se aproximava dos 1.100.000 indivíduos em 1636. Quando comparados com o recenseamento ordenado pelo Marquês de Abrantes em 1732, que contabilizou 2.143.368 habitantes, verificou-se que houve um aumento de 94,9%, tendência superior quando comparada com o crescimento nos séculos XIX e XX (quadro 2). Este facto poderá ter-se devido, entre outras causas, à diminuição da mortalidade alicerçadas “pelo fim do ciclo das descobertas, responsável durante dois séculos por uma brutal hemorrhagia da população” (Bandeira, 1996: 149).

Ano	População	Ano	População	Ano	População
1527*	1 120 000	1890	5 102 891	1960	8 889 392
1636*	1 100 000	1900	5 446 760	1970	8 663 242
1732*	2 143 368	1911	5 999 146	1981	9 833 014
1768*	2 409 698	1920	6 080 135	1991	9 867 147
1801*	2 931 930	1930	6 802 249	2001	10 356 117
1841	3 737 103	1940	7 755 423	2011	10 562 178
1878	4 698 984	1950	8 510 240		

\*não são contabilizados os habitantes dos arquipélagos

Quadro 2 – O crescimento populacional em Portugal

Como demonstra o quadro 2, o século XX inicia-se praticamente com metade da população que temos hoje no país. Como foi referido, as migrações tiveram uma influência notável nas flutuações populacionais registadas. Apesar de Portugal registar quase sempre um aumento de população<sup>2</sup>, as emigrações, especialmente até à década de 70, abrandaram a explosão demográfica. Contudo, com a independência das ex-colónias, muita população oriunda desses países deu entrada em Portugal conduzindo a um crescimento de 1,35% no período entre 1970 e 1981, percentagem inédita no século XX.

<sup>1</sup> In *Variétés politico-statistiques sur la Monarchie portugaise, 1822*, citado na obra de Mário Leston Bandeira intitulada “Demografia e Modernidade – Família e Transição Demográfica em Portugal”.

<sup>2</sup> Exceção verificada no período da 1.ª GM (crescimento praticamente nulo) e da Guerra do Ultramar (decrésimo populacional).

Os efeitos da modernidade<sup>3</sup> em Portugal também ganharam especial fulgor no século XX, em especial na década de 40, época em que os índices de mortalidade diminuíram fruto das melhores condições de vida supracitadas.

Até aos anos 20 (exceptuando o período da 1.ª GM) os dois indicadores – índice de mortalidade e natalidade – foram marcados por alguma estabilidade. “Enquanto a mortalidade mantinha valores relativamente moderados, à volta dos 20‰, a natalidade situava-se cerca de 10 pontos acima deste nível. Esta diferença traduzia-se numa taxa de crescimento natural média de cerca de 1%” (Bandeira, 1996: 161).

A maior discrepância entre a natalidade e a mortalidade verifica-se no pós-guerra com o primeiro indicador a atingir os 33,6‰ e o segundo abaixo dos 20‰, e, mais tarde, de 1940 a meados da década de 70 em que a mortalidade desce para valores próximos compreendidos entre 11‰ e 10‰ enquanto a natalidade não apresentou quedas tão acentuadas.

### **1.2.1. O aumento da esperança de vida**

A longevidade que o ser humano alcançou é uma conquista historicamente recente. As teses que relacionam a industrialização e a urbanização com a queda da mortalidade são comumente aceites pela lógica inerente. O conjunto de bens e serviços na área da saúde, higiene e saneamento que a modernidade disponibilizou, catapultou a qualidade de vida dos cidadãos para patamares muito mais elevados. Desta forma era possível viver mais anos e mais tempo com boas condições, realidade que se vai prologando atualmente.

Para alguns autores, o declínio da mortalidade não tem origem apenas nas mudanças tecnológicas e políticas, mas também na alteração generalizada de mentalidades que precedeu a revolução industrial.

O historiador francês *Philippe Ariès*, apesar de atribuir a devida importância aos progressos tecnológicos, defende a existência prévia da uma “revolução da morte”, segundo a qual “gerou-se uma procura social de gosto pela vida, resultante de uma mudança revolucionária de atitude face à vida e face à morte, a qual, entre outros efeitos, incentivou o desenvolvimento da medicina “ (*Ariès*, 1979 cit. por *Bandeira*, 1996: 76). Isto é, a recusa do que o autor denomina por “morte social”, abriu portas para que se alargasse a oferta da medicina e a pertinência da investigação científica.

---

<sup>3</sup> O conceito de Modernidade, da autoria do sociólogo *Anthony Giddens*, diz respeito às novas formas de organização social que ocorreram na Europa a partir do século XVII generalizando-se por outros territórios nos anos seguintes.

Em Portugal, a industrialização aparece na segunda metade do século XIX, isto é, tardiamente comparativamente com os países mais desenvolvidos da Europa que a iniciaram no século XVIII. Os efeitos da modernização na esperança de vida dos portugueses sentiram-se no século XX em que o crescimento deste indicador aumentou de forma galopante.

Em 1920, a longevidade prevista para um cidadão português seria de 35,8 anos para homens e 40,0 para as mulheres. Apenas uma década mais tarde o valor subiu, em média, mais onze anos voltando a subir mais 10 anos até ao início dos anos 50 – 55,8 e 61 anos. Já no novo século, em 2006, a esperança média de vida fixou-se em 75,2 e 81,8 anos para homens e mulheres, respetivamente. Um ganho de 107,25% em média em menos de 100 anos.

### **1.3. Mudanças inerentes ao envelhecimento**

A idade de entrada na velhice varia consoante os autores. Aceita-se, por convenção, nomeadamente em Portugal, os 65 anos como início da velhice. A Organização Mundial de Saúde, por seu turno, divide-a por fases: a idade média para indivíduos dos 45 aos 59 anos, idade madura dos 60 aos 69 anos, idade avançada dos 70 aos 89 anos e grande idade que se estende para lá dos 90 anos.

Algumas abordagens definiam os 60 anos como passagem dos sujeitos para a categoria das “pessoas de idade” (Levet, 1995: 13). Atualmente esta conceção revela-se desajustada, tal como defende *Patrice Bourdelais* (cit. por Levet, 1995: 19), que considera esta marca desadequada, dado que esta definição relacionar-se-ia com a antiga idade da reforma, regularmente adiada. Por outro lado a conquista de uma maior longevidade leva a que este limiar dos 60 anos não corresponda ao grau de conservação tipicamente associado a uma pessoa velha. Mais do que um indicador meramente cronológico, é importante ter em conta o nível de desenvolvimento físico e a evolução das aptidões psicológicas e cognitivas. Assim, o envelhecimento varia conforme os sujeitos, o espaço em que se vive, o tempo histórico e o contexto onde estão inseridos.

Ainda que em muitos casos o envelhecimento seja marcado pela vulnerabilidade crescente e a perda progressiva da saúde, é importante salientar que a população dos idosos é extremamente heterogénea, “garantindo os gerontólogos que as diferenças individuais tendem a aumentar com a idade” (Simões, 2004: 23). Assim, contrariamente à imagem do idoso debilitado comumente instituída, surgem os idosos cuja vivência sofre poucas alterações com o passar dos anos.

O envelhecimento físico é definido por *Sherman* (2003, cit. por Simões, 2004: 32) como “uma mudança (...) universal, progressiva e irreversível, não efeito de outro processo, ou

modificável com o tratamento...”. O termo apenas se relaciona com a doença, na medida em que as transformações físicas inevitáveis (como as dificuldade de cicatrização, perda de estrutura óssea, mudanças ao nível do sistema imunitário, entre outras), tornam o sujeito mais susceptível à contracção de doenças. Contrariamente, assiste-se a um envelhecimento patológico, quando a degradação progressiva é causada por doenças (como uma trombose ou a diabetes) ou por maus hábitos ao longo da vida (tais como a má alimentação, hábitos tabágicos, stress constante...).

### **1.3.1. O idadismo ou etarismo**

Socialmente, na era tradicional, os sujeitos mais velhos do grupo gozavam de uma posição social respeitada. A experiência acumulada era sinónima de prestígio e conferia utilidade aos familiares mais idosos.

A instauração da industrialização não foi benéfica para os anciões da sociedade já que as qualidades que se privilegiavam opunham-se à oferta que os idosos teriam para dar. “A industrialização traria o afastamento dos velhos do mundo produtivo, a urbanização resultaria na redução do tamanho da família esgotando o poder patriarcal do idoso, cujo saber não seria mais adequado às necessidades dos jovens mais escolarizados e valorizados e, por fim, a marginalização e a solidão constituiriam, em conjunto, as mazelas de uma nova forma de discriminação social: o etarismo” (*Groisman & Debert, 1997, in Prado, 2002, cit. por Bento, 2008: 36*).

Atualmente a entrada na reforma faz com que os sujeitos percam uma parte ativa da sua vida respeitante ao estatuto laboral, vínculos sociais e capacidade de gestão. A quebra repentina com o mundo de trabalho é frequentemente precedida por períodos de isolamento social e sentimentos de desvalorização impostos, não só pelos próprios indivíduos, como pela restante sociedade que, adotando uma abordagem médica, referida na continuidade deste trabalho, vêem os idosos como sujeitos em situação de vulnerabilidade a precisar de proteção.

Torna-se imperioso enfrentar o idadismo já que, contrariamente a outras formas de discriminação (por sexo ou raça, por exemplo), encontra-se tão banalizado que é naturalmente aceite.

Quando à discriminação pela idade, está aliada presença de deficiência, os sujeitos que experimentam esta dupla condição podem vivenciar atitudes ainda mais negativas que importam analisar na perspetiva da política social.

## **CAPÍTULO 2 – CONTEXTUALIZAR A DEFICIÊNCIA**

### **2.1. A deficiência: definição sob várias perspectivas**

O olhar sobre a deficiência tem-se alterado ao longo dos anos. Nos primórdios, os sujeitos que apresentassem estas características eram marginalizados e postos à parte da sociedade numa lógica de sobrevivência do grupo em que apenas os mais fortes davam continuidade à espécie.

Com o passar dos anos, a ascensão de doutrinas religiosas generalizaram-se pela Europa fazendo emergir valores relacionados com a caridade. Os deficientes passaram a ser objeto duma filantropia que tinha o intuito de “comprar um lugar no céu” a quem prestasse apoio. Ainda assim, a população com deficiência continuava a ser desvalorizada não sendo feito nenhum esforço para a sua capacitação e autonomia.

A teorização sobre a deficiência é recente e surge nas três últimas décadas “enriquecida com o trabalho desenvolvido a partir de múltiplas abordagens teóricas, do marxismo ao pós-modernismo e pós-estruturalismo, passando pelo feminismo, o interacionismo simbólico e a fenomenologia” (G. Williams, 2001, cit. por Pinto, 2012: 16).

Destaca-se o modelo médico, o modelo social e o modelo biopsicossocial como teorias mais debatidas na concetualização da deficiência.

#### **2.1.1. O modelo médico**

Esta abordagem, muito difundida ainda hoje, teoriza a deficiência de uma forma negativa e focada nas limitações dos indivíduos. Como relata Paula Campos Pinto (2012: 16), “a visão biomédica enfatiza a perspectiva do “défice” perspetivando a deficiência como uma “anormalidade”, uma falha, uma perda ou disfunção do corpo”.

A deficiência foca-se num aspeto pessoal diminuindo o indivíduo que passa a ser visto como alguém com necessidade de proteção.

Teóricos como *Oliver* (1990, 1993) e *Vic Finkelstein* (1993) cit. por Pinto (2012: 17), atribuem à sociedade industrializada mais um fator de exclusão aos indivíduos com deficiência na medida em que a complexidade da maquinaria e o ritmo de trabalho, privilegiaram as pessoas sem limitações físicas e intelectuais. Face à inutilidade que esta população demonstrava, os elementos com deficiência foram institucionalizados em espaços próprios, longe do contacto com a restante população.

Desta forma, é possível afirmar que o modelo médico encontra a sua maior limitação na medida em que centra a sua intervenção na reabilitação, descurando a vertente do *empowerment*.

### **2.1.2. O modelo social**

É da inadequação do modelo médico que se iniciam, no Reino Unido, as primeiras abordagens da deficiência como um problema social. Esta tese defendia que “a deficiência seria o resultado da opressão e da discriminação sofrida pelas pessoas em função duma sociedade que se organiza de uma maneira que não permite inclui-la na vida quotidiana” (Bento, 2008: 33).

Assim, as desvantagens sofridas pelas pessoas com deficiência seriam menores se a sociedade oferecesse suporte capaz, restringindo “desde o preconceito individual à discriminação institucional, dos edifícios inacessíveis aos sistemas de transporte inutilizáveis, do ensino segregado às formas excludentes de organização do trabalho...” (Oliver, 1996 cit. por Pinto, 2012: 21).

Também ao modelo social foram apontadas algumas críticas já que as suas explicações revelaram-se insuficientes. Ao invés da abordagem médica que centrava o problema da deficiência unicamente no indivíduo, o modelo social regia-se pelo extremo oposto atribuindo à deficiência uma origem meramente social menosprezando o papel das experiências pessoais na sua concetualização.

### **2.1.3. O modelo biopsicossocial**

Para uma definição veemente de deficiência importa beber de ambas as teorias já que estas se complementam. As limitações do corpo têm de ser equacionadas já que a reabilitação, sendo um apoio importante, irá compensar os sujeitos munindo-os de capacidade para lidar com as tarefas do quotidiano. Por outro lado, é igualmente verdade que a sociedade terá de estar preparada para não acentuar a segregação atendendo às necessidades dos deficientes e investindo em campanhas de sensibilização, serviços e estruturas “amigas” destes indivíduos.

Em suma, a abordagem biopsicossocial teoriza a deficiência como um conceito aberto cuja problemática é simultaneamente causa e objeto de intervenção de diversos agentes sociais. De acordo com o CRPG (2008: 36) a deficiência é causada por fatores orgânicos, psicológicos e sociais, causando impacto na própria pessoa, na família, na comunidade e no Estado. A intervenção requer uma abordagem continuada e centrada na prevenção, na

reabilitação do indivíduo mas também na mudança social com vista a uma melhor aceitação e inclusão das pessoas com deficiência

## **2.2. Deficiência intelectual: conceito e variantes**

O conceito de deficiência intelectual tem evoluído ao longo dos anos. Inicialmente associada a uma conotação negativa baseada nos défices, começou-se a tentar, no século XX, que a definição do conceito se centrasse também nas potencialidades, não rotulando os deficientes mentais com atributos estigmatizantes.

Definir a deficiência intelectual exige uma abordagem multidisciplinar que complemente os saberes das várias ciências. Porém, não existindo ainda consenso quanto à definição mais precisa, é utilizado o conceito da DSM IV que a define em função da análise ao quociente de inteligência – QI e da incapacidade no comportamento adaptativo com início antes dos 18 anos.

Admite-se o QI de 70 como o valor médio<sup>4</sup> da escala de medição. A atribuição de um QI inferior a 70 não é suficiente, por si só, para diagnosticar uma situação de deficiência intelectual. Ao valor atribuído terá que se verificar incapacidade no comportamento adaptativo em pelo menos duas das seguintes áreas: “comunicação, auto-cuidado, capacidades sociais/interpessoais/interação, utilização de meios comunitários, capacidades académicas, trabalho, lazer, saúde e segurança” (Amaral, 2010: 994).

As causas para a deficiência intelectual poderão ter origem biológica, psicossocial ou ambas. No entanto, Amaral (2010: 995) refere que “em cerca de 30-40% dos casos não é possível determinar uma causa bem identifica da DM, pelos que os limites da extensão da investigação etiológica devem ser definidos caso a caso.”

Segundo a mesma autora, 60% das situações têm origem biológica divididas da seguinte forma: 35% devem-se a causas peri-concepcionais (relativas ao momento da concepção e formação do zigoto); 10% a alterações do desenvolvimento embrionário (como as anomalias de genes ou mutações de cromossomas); 10% devem-se a causas peri-natais (motivadas por Vírus, má nutrição ou consumos aditivos da progenitora); e 5% a causas pós-natais (provocadas por hemorragias ou agentes infecciosos). Outra literatura sugere que a deficiência intelectual pode ser contraída biologicamente nos primeiros anos de vida através de doenças como a meningite, anemia ou exposição a elementos com chumbo.

---

<sup>4</sup> Não corresponde à média da população. Refere-se ao ponto médio da escala, sensivelmente.



Amaral (2010: 995), na continuidade da etiologia da deficiência intelectual, refere ainda que entre 15 a 20% das situações se devem a motivos psicossociais, na qual estão envolvidos os casos em que o meio envolvente é desfavorável e se assiste a uma estimulação cognitiva muito fraca.

Relativamente às situações em que os sujeitos apresentam um QI inferior a 70, é possível também dividi-los por tipologia. Numa ordem decrescente por incidência encontra-se a deficiência intelectual ligeira (cujo QI varia entre 50 e 69); moderada (com valores a variar entre 35 e 49); grave (QI entre 20 e 24); e, menos frequente, a deficiência intelectual profunda (valores inferiores a 20).

### **2.3. Idosos com deficiência intelectual: uma população emergente**

A par da restante população, as pessoas com deficiência intelectual têm alcançado ganhos na esperança média de vida que ultrapassam proporcionalmente os das pessoas sem deficiência.

Esta franja populacional, tradicionalmente sujeita a mortes precoces no decorrer de complicações de saúde ligados à sua condição, foi a que retirou melhor proveito da melhoria das condições de vida, nomeadamente dos cuidados médicos e de reabilitação.

No início do século XX a esperança de vida para pessoas com deficiência cifrava-se entre os 20 e os 30 anos. Rosa (2004 cit. por Bento, 2008: 31) refere que atualmente “as expetativas cifram-se numa esperança de vida para a população em geral entre os 70/80 anos e para as pessoas com doença mental para 60/70 anos”.

De acordo com Gonçalves (2003: 72), a população com deficiência intelectual em 2001 perfazia 11,2% das situações totais de deficiência<sup>5</sup>, correspondendo a 70752 indivíduos. Face à população total, tínhamos aproximadamente 0,68% de pessoas com deficiência intelectual em Portugal.

Quanto à distribuição por sexo, verifica-se uma maior prevalência da deficiência intelectual em indivíduos do sexo masculino havendo 116 homens para cada 100 mulheres.

Analisando a faixa etária da população com deficiência percebe-se que a longevidade é uma realidade bem vincada. Por um lado, a média de idade da população com deficiência<sup>6</sup> é de

---

<sup>5</sup> Ainda de acordo com a mesma entidade, os indivíduos com algum tipo de deficiência correspondem a 6,1% da população total. Estão contempladas a deficiência auditiva (13,2%), visual (25,7%), motora (24,6%), intelectual (11,2%), a paralisia cerebral (2,4%) e outras deficiências (23%).

<sup>6</sup> Estão englobadas qualquer tipo de deficiência e não apenas a deficiência intelectual.

53 anos, bem superior aos 39,5 anos da restante população. Por outro lado, analisando o índice de envelhecimento, constata-se que “por cada jovem dos 0-14 anos com deficiência existiam 6 indivíduos com 65 ou mais anos portadores de deficiência; na população residente total, esta relação era apenas ligeiramente superior à unidade.” (Gonçalves, 2003: 76).

De acordo com a mesma fonte, a população com deficiência intelectual, apesar de ser a que apresentava um quadro mais jovem, mantinha um índice de envelhecimento superior à população residente sem deficiência. Enquanto na primeira existiam 3 idosos para cada jovem, a segunda apresentava um índice de 102,2% em 2001.

Os dados apurados pelo período censitário realizado em 2011 ainda não permitem conhecer a realidade atual da população com deficiência. Ainda assim, sabendo que a tendência do envelhecimento continua a impor-se, deduz-se que a população em análise tenha conhecido igual evolução estando também mais envelhecida.

Em 2011 o índice de envelhecimento atingiu os 128,6%. Mantendo a tendência que Bento (2008: 31) refere, segundo a qual este índice seria, em 2001, superior à restante população em 5,5%, adivinha-se um desenho etário em que a população deficiente envelhecida pode reclamar um peso significativo.

### **2.3.1. Riscos associados ao envelhecimento com deficiência intelectual**

À conotação negativa experienciada pelos sujeitos com deficiência intelectual, alicerça-se, com a ascensão à velhice, o estigma do idadismo.

As modificações físicas e psicológicas inerentes ao envelhecimento podem resultar em consequências mais nefastas para esta população, derivadas duma maior fragilidade biológica que os deficientes podem apresentar. Contudo, é na forma de organização da sociedade que esta franja populacional encontra o seu maior fator de exclusão.

A forma imediata de discriminação relaciona-se com a noção que a sociedade criou em torno da normalidade. Os sentimentos mais positivos são gerados à volta do que nos é mais conhecido e comumente aceite, tendo havido desde sempre, na evolução da humanidade, tendência para exorcizar o que mais se afasta dos padrões comuns da sociedade. Este ideia pré-concebida do normal sempre resultou em formas de discriminação ao que é diferente, aplicando-se igualmente à população envelhecida com deficiência intelectual. Estes sujeitos encontram-se no extremo oposto do belo associado à juventude, à atividade física, ao dinamismo e à comunicação.

O rótulo do deficiente intelectual como alguém diminuído e socialmente inútil ganha uma maior dimensão quando este se torna velho, também em função da contribuição que se

espera que os indivíduos prestem à sociedade. O proveito que o estado espera retirar destas pessoas será concomitante com as expectativas que detém sobre as mesmas. Assim, os idosos com deficiência intelectual enfrentam a exclusão, o abandono social e a desvalorização, não havendo motivação das políticas públicas para o incremento do *empowerment*.

## **2.4. Breve abordagem aos Direitos Humanos**

### **2.4.1. A evolução do conceito**

A teorização sobre os Direitos Humanos pressupõe uma visão global do conceito sendo válida para todo o planeta. A sua definição universal é recente e é alcançada em 10 de Dezembro de 1948 quando a ONU proclamou a Declaração Universal dos Direitos Humanos.

Para podermos abordar a consciência generalizada do conceito, importa retroceder aos séculos XV e XVI, quando a Europa, por via dos Descobrimentos, conseguiu pela primeira vez na humanidade fazer com que a história de uma civilização em particular influenciasse o modo de vida no resto do mundo.

Pese embora o início da difusão massiva da cultura ocidental, os Direitos Humanos não ocupavam qualquer lugar nas colónias recém-descobertas já que a integração destes povos foi sempre feita de forma subordinada em relação aos povos colonizadores.

De acordo com a visão ocidental, a reflexão sobre os Direitos Humanos teve início nos séculos XVI e XVII com a ascensão do iluminismo. Este movimento cultural caracterizado pela importância atribuída à razão foi impulsionado pela burguesia que, ao reivindicar mais poder de ação e maior participação política, rompeu com as manifestações de poder impostas pela Igreja e pelo Estado. Assim, segundo esta corrente teórica centrada na valorização do indivíduo, “os cidadãos passaram a ser reconhecidos como sujeitos dotados de direitos naturais e inalienáveis e o Estado tornou-se responsável por proteger e garantir esses direitos” (Pinto, 2012: 54).

Durante estes séculos foram elaborados documentos importantes tais como a Declaração de Direitos, em 1689 em Inglaterra, a Declaração de Independência dos Estados Unidos, em 1776 e a Declaração Francesa dos Direitos do Homem e do Cidadão, em 1779. Estes documentos continham as primeiras noções de universalidade dos direitos, considerando-os válidos em qualquer tempo e lugar pela sua inerência à natureza humana. De entre os direitos enunciados figuravam, por exemplo, o direito à liberdade, à vida e à felicidade.

No final do século XIX os direitos humanos conseguem uma nova conquista com o início da abolição da escravatura em diversos países <sup>7</sup> embora na realidade esta prática seja ainda recorrente em diversos locais.

No século XX, após a 1.ªGM, assiste-se à celebração de tratados entre os aliados ou nos novos países emergentes com o intuito de proteger minorias fragilizadas. Em 1919 criou-se a OIT – Organização Internacional do Trabalho - visando a melhoria das condições de vida dos trabalhadores. Apesar de se focar nas questões humanitárias do trabalho, a origem da OIT deveu-se sobretudo a questões políticas já que, ao providenciar o bem-estar dos trabalhadores, preveniam-se possíveis revoltas e reivindicações.

Com o final de uma 2.ªGM marcada por atrocidades e graves violações aos direitos humanos desenvolveu-se uma consciência generalizada de que seria fulcral pensar num sistema internacional de direitos humanos que garantisse a proteção dos cidadãos e a manutenção da paz. Assim, como supra citado, adotou-se a Declaração Universal dos Direitos Humanos em 1948, que reconheceu direitos civis, políticos, económicos, sociais e culturais, considerados “legalmente vinculatórios para os Estados, tanto como direito internacional consuetudinário, ou como princípios gerais de direito ou como princípios fundamentais da humanidade” (IBA, 2010: 4).

A partir da Declaração, a discussão em torno dos direitos humanos ganhou força e desenvolveu-se, de acordo com *Giuseppe Tosi* (2003), com 3 tendências – a universalização: tentando abranger o máximo de nações possíveis <sup>8</sup> ; a multiplicação: aumentando a quantidade de bens a serem defendidos (englobando o meio ambiente, a riqueza cultural, a comunicação...); e a diversificação: combatendo a discriminação a grupos específicos com características próprias (idoso, mulher, homossexual, criança, deficiente...).

Da última tendência surgiram variadas convenções, pactos e acordos orientadas “para grupos populacionais específicos, como a Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial (CERD 1965), a Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Contra a Mulher (CEDAW 1979), a Convenção sobre os Direitos das Crianças (CRC 1989) e a recente Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada em Dezembro de 2006” (Pinto, 2012: 57).

Na mesma ótica diversificadora, celebraram-se convenções específicas para algumas zonas do planeta “como a Convenção Europeia para a Proteção dos Direitos do Homem

---

<sup>7</sup> A Mauritânia surge como último país a abolir legalmente a escravatura apenas em 1981.

<sup>8</sup> Em 1948 apenas 48 países aderiram à Declaração. Em 2003, de acordo com o autor citado, contabilizavam-se 184 estados.

(1950), a Convenção Americana sobre Direitos Humanos (1969) e a Carta Africana de Direitos Humanos e dos Povos (1982) (Pinto, 2012: 58).

#### **2.4.2. Direitos Humanos aplicados à população com deficiência intelectual**

Como foi referido anteriormente, é recente a mudança de paradigma em relação à deficiência. A visão penosa com resposta meramente caritativa tem sido substituída por uma abordagem sistémica centrada na reabilitação e promoção da autonomia.

Ainda que se tenham definido eixos orientadores de uma integração contínua, assiste-se recorrentemente à violação de direitos das pessoas com deficiência. Paula Campos Pinto (2012: 65) enumera alguns momentos discriminatórios relacionados com o direito à vida, à saúde, à liberdade e à educação. A autora exemplifica com o facto de ser legalmente aceite o aborto de fetos com deficiência, sendo neste caso negado o direito à vida. O mesmo se sucede com as privações no campo médico a pessoas com deficiências severas num claro desprezo pelo direito à saúde destes indivíduos. A fraca participação laboral e o pouco rendimento escolar que se observa nesta classe populacional sugerem igualmente que ainda se tem de percorrer um longo caminho no que respeita às políticas sociais de emprego e educação.

No âmbito da discussão internacional sobre direitos humanos, a deficiência teve um trajeto dual. Se por um lado o critério da universalidade abrange todos as classes populacionais, é igualmente verdade que muitos dos pactos celebrados não especificavam os cidadãos deficientes, fazendo contudo referências à população idosa, desempregada, com doença, entre outros...

É na década de 70 que finalmente se atribui algum destaque a esta realidade. “A adoção pela Assembleia Geral das Nações Unidas da Declaração sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 1975, na sequência da adoção da Declaração sobre os Direitos das Pessoas Deficientes Mentais, emitida em 1971, marcou o início desta nova etapa (Pinto, 2012: 66).

Em 1981, o Ano Internacional das Pessoas com Deficiência impulsionou uma série de medidas das quais se destacam “a elaboração do Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes em 1982, e a proclamação da Década das Nações Unidas para as Pessoas com Deficiência, 1983-1992” (Pinto, 2012: 67). Neste período as Nações Unidas fizeram um levantamento das situações discriminatórias para população com deficiências e atribuíram aos Estados a responsabilidade de aplicar um conjunto de políticas de proteção que maximizasse os direitos humanos. Em Portugal, a adoção destas medidas protecionistas foi fortemente impulsionada a partir de 1986 com a adesão do país à CEE – Comunidade Económica Europeia.

No panorama internacional continuaram a surgir instrumentos de promoção aos Direitos Humanos como as Normas Padrão sobre a Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, criadas pela ONU em 1993 que serviram com quadro referencial para a população deficiente basear a reivindicação dos seus direitos juntos das entidades soberanas.

O carácter não vinculativo das Normas levou a que a comunidade não baixasse os braços e continuasse a lutar pela criação dum documento que impusesse legalmente responsabilidades aos Estados. A persistência foi recompensada quando a ONU adotou a 13 de Dezembro de 2006 a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que entrou em vigor a 3 de Maio de 2008. “Portugal assinou a Convenção de Deficiência no primeiro dia e ratificou-a a 30 de Julho de 2009, encontrando-se assim sob obrigação internacional de cumprir e fazer cumprir o objeto e a finalidade da Convenção (Pinto, 2012: 69).

À presente data, a Convenção e o seu Protocolo Facultativo contam com a ratificação de 127 países.

#### **2.4.3. Respostas sociais existentes**

Os progressos verificados após o aumento da discussão em torno da população com deficiência resultaram na inclusão desta realidade na agenda política dos países tendo-se criado, por um lado, legislação específica que contempla a obrigatoriedade de garantia dos direitos, como também uma série de respostas territoriais que visam a diminuição de assimetrias, a inclusão e a compensação dos sujeitos com deficiências.

A salvaguarda dos direitos é fomentada “pela adoção de modelos de organização social e política enquanto referenciais das ações nacionais em diversos domínios de ação do Estado, das empresas, das organizações, da família e das próprias pessoas; pelo desenvolvimento de processos de coordenação de políticas económicas, de emprego, de educação, de solidariedade, segurança social; e pelo desenvolvimento de um conjunto de infra-estruturas e de políticas, favorecidas pelo afluxo financeiro advindo da União Europeia (CRPG, 2008: 135).

##### **2.4.3.1. Legislação e Respostas no território**

O carácter vinculativo da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência orienta o compromisso numa estratégia assente na satisfação de 8 princípios gerais: o princípio da dignidade humana, autonomia e independência; princípio da não-discriminação; da participação e inclusão; do respeito pela diferença; da igualdade de oportunidades;

princípio da acessibilidade; da igualdade entre homens e mulheres; e o princípio do respeito pela criança com deficiência.

Entre as medidas legislativas atualmente existentes em Portugal para promover os direitos humanos das pessoas com deficiência encontram-se programas orientados para a compensação, para a inclusão e para a prevenção, tais como:

- Eliminação de barreiras arquitetónicas nos edifícios públicos, equipamentos coletivos e via pública – inicia-se com o Decreto-Lei n.º 123/97 de 22 de Maio entretanto revogado pelo Decreto-Lei n.º 163/2006 que introduziu melhorias substanciais. Tem o intuito de facilitar a deslocação e aproximar os deficientes a estruturas anteriormente inacessíveis. Engloba a construção de rampas, instalação de letreiros em *braille*, sistema de prioridades nos serviços, entre outros. Enquadra-se nesta medida o Programa “Praia Acessíveis” que visa permitir à população deficiente o pleno usufruto da praia com meios técnicos e humanos apropriados para o efeito.

- Conceito de Necessidades Educativas Especiais – Decreto-Lei n.º 3/2008 de 7 de Janeiro. É uma medida equitativa que visa adequar uma melhor estratégia de ensino orientada para o ritmo singular estando abrangidos os alunos com deficiência. O direito à educação está igualmente consagrado na CRP no seu artigo 74.º, alínea g) ao enunciar como meta “Promover e apoiar o acesso dos cidadãos portugueses portadores de deficiência ao ensino e apoiar o ensino especial, quando necessário”;

- Apoios financeiros concedidos a entidades empregadoras. Previstos em diversos despachos englobam por exemplo o subsídio de compensação, o subsídio de adaptação de postos de trabalho ou o subsídio de acolhimento personalizado. Pretendem incentivar a criação de emprego para população deficiente e integrá-los de forma digna e sustentável;

- Desenho Universal ou Desenho para Todos – Inseridos nas medidas de acessibilidades, visa a conceção de objetos, equipamentos e estruturas do meio físico destinados a ser utilizados pela generalidade das pessoas, sem recurso a projetos adaptados ou especializados, tendo como objetivo simplificar a vida de todos, qualquer que seja a idade, estatura ou capacidade;

- Acolhimento familiar para idosos e adultos com deficiências – Prestação atribuída pela segurança social a famílias consideradas idóneas que reúnam condições e se disponibilizem a acolher estas pessoas em regime temporário ou permanente, a tempo parcial ou a tempo inteiro.

- Criação do SNIPI – Sistema Nacional de Intervenção Precoce na Infância – Decreto-Lei n.º 281/2009. Propõe-se a atentar a situações de crianças que, até aos 6 anos, estejam em risco ou apresentem alterações nas estruturas ou funções do corpo tidos como normais para a

idade. A intervenção pretende a sinalização de situações, a realização do diagnóstico e a delineação de um plano individual que envolva a família e a comunidade.

- Benefícios fiscais para pessoas com deficiência – Embora os critérios estejam constantemente em mutação, a medida já é aplicada há algum tempo e prevê a isenção total ou parcial do pagamento de IRS em função do grau de incapacidade;

- Sistema de apoio financeiro para ajudas técnicas – apoio pecuniário para a aquisição de meios ou apoios técnicos como cadeiras de rodas, aparelhos de audição, etc;

No sistema de segurança social encontram ainda previstas inúmeras prestações sociais compensatórias (atribuídas ao sujeito com deficiência ou tutor) e que abrangem por exemplo: pensão por invalidez; pensão social por invalidez; subsídio por assistência de 3.ª pessoa; subsídio especial para arrendatários deficientes; subsídio para assistência a deficientes profundos e a doentes crónicos; complemento por dependência; complemento extraordinário de solidariedade; bonificação por deficiência no abono familiar a crianças e jovens, entre outros... Um estudo elaborado pelo Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (2008: 126) refere que “cerca de 19% da população com deficiências e incapacidades recebe pelo menos uma prestação social (...). Do conjunto de prestações sociais a que possui maior expressividade (...) é a pensão por invalidez”.

É de referir ainda, que, de acordo com o mesmo estudo, são os escalões etários mais jovens (com idades entre os 18 e os 29 anos) que usufruem de uma maior percentagem destas prestações contrariamente à população com deficiências com idades compreendidas entre os 60 e os 70 anos. Este fato pode sugerir uma necessidade de maior proteção e esclarecimento à população com deficiência envelhecida.

## **CAPÍTULO 3 – A QUALIDADE DE VIDA**

### **3.1. Conceito de qualidade de vida**

A busca de uma vida plena de sucesso e felicidade tem sido desde sempre uma constante do comportamento humano. Por depender sempre duma avaliação individual influenciada pelo meio em que cada sujeito está inserido, a concetualização da qualidade de vida é envolta por dúvidas e subjectividade.

A teorização sobre o conceito surge recentemente quando, de acordo com Leal (2008: 4), este termo foi utilizado em 1964 pelo presidente norte-americano *Lyndon Johnson*



referindo-se ao sucesso dos bancos através da sua capacidade em garantir a satisfação das pessoas. Esta visão economicista era a que figurava na comparação da grandeza das sociedades sendo utilizados para o efeito indicadores como o PIB ou o rendimento per capita.

Embora se tenha limitado à sua vertente económica, o conceito ganhou multidimensionalidade com o passar dos anos quando se sentiu necessidade de incluir indicadores sociais na medição da qualidade de vida. A meta limitada do crescimento económico deu lugar a um ideal desenvolvimentista. Assim, nos anos 80, começaram-se a considerar também os aspetos biológicos, psicológicos e culturais na abordagem ao tema.

### **3.1.1. Aspetos biológicos**

Tendem a ser associados, sobretudo, ao conceito de saúde. Deste ponto de vista, a qualidade de vida é medida pela ausência de patologias ou “como a perceção que o indivíduo possui da saúde física, a capacidade que supõe ter para realizar determinadas tarefas, as quais, antes de se terem efetuado mudanças no seu estado de saúde, realizava sem dificuldade” (Leal, 2008: 6).

O aumento da esperança de vida, por força das melhorias médicas, assumiu especial importância na necessidade de avaliar a qualidade de vida dos doentes intervencionados já que, o aumento de anos de vida nem sempre se coaduna com um aumento de vida aos anos. A oncologia foi uma das áreas da medicina que, segundo *Marcelo Fleck et al* (1999: 20 cit. por Leal, 2008: 6) “se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham a sua sobrevida aumentada devido aos tratamentos realizados”.

Resumindo, a ponderação da satisfação com a vida numa perspetiva biológica pode ser entendida, genericamente, do ponto de vista da não limitação funcional e do livre exercício das faculdades.

### **3.1.2. Aspetos psicológicos**

De certa forma relacionado com os aspetos biológicos, a qualidade de vida na perspetiva psicológica varia consoante a personalidade do indivíduo e o meio em que está inserido. De uma forma geral, refere-se ao bem-estar sentido por cada um na sua relação com os outros, na auto-perceção, na realização profissional e pessoal, na capacidade de corresponder a expectativas próprias ou impostas ou de atingir objetivos que se adequem à sua noção de felicidade.

### **3.1.3. Aspetos culturais**

Igualmente subjetiva, a qualidade de vida sob a perspetiva cultural é integrada no conjunto de sistema de valores transmitidos pelo meio e que são transmitidos intergeracionalmente. Assim, o conceito pode ser medido pela capacidade de cada indivíduo se sentir pertencente a um estilo de vida globalmente aceite no meio e que se traduz no percurso de vida, no vestuário, nos hábitos religiosos, na alimentação, entre outros.

A necessidade de pertença a um grupo tido como modelo poderá orientar a noção pessoal de qualidade de vida pela aproximação aos comportamentos vigentes. Quando se verifica uma mudança de meio (como uma mudança de país) “poderá dar-se aculturação e nesse caso o que se preconiza no novo país como qualidade de vida a nível cultural será o impulso para adaptação” (Leal, 2008: 8)

Muito importantes na transmissão da cultura estão os média já que a todo o instante bombardeiam os consumidores com mensagens que nos dizem o que deveremos ser e ter para que tenhamos qualidade de vida. De acordo com A. Walter (1992 cit. por Leal, 2008: 8) “existe uma ligação estreita entre qualidade de vida e comunicação ou, pelo menos, com publicidade, criando e impondo necessidades em nome da qualidade de vida. É, no entanto, no domínio do lazer e do estatuto social que a publicidade mais tenta captar e impressionar os destinatários, por ser através do acesso ao supérfluo e do chamado direito ao prazer que uma parte significativa da população sente atingir a qualidade de vida”.

### **3.1.4. Aspetos económicos**

Pode ser entendido como a capacidade de acumular riqueza ou bens materiais. Embora esta noção de bens seja diferente consoante o meio, é comumente aceite que um aspeto importante na perceção da satisfação com a vida se relaciona com a capacidade em ter.

Alguns autores defendem que a qualidade de vida do ponto de vista económico pode ser atingida tendo como modelo os estratos sociais mais elevados aos de cada indivíduo em questão. No entanto, esta noção está igualmente envolta em subjectividade já que se verifica o caso de pessoas com menos posses avaliarem a sua qualidade de vida neste aspeto pela capacidade de reunirem bens essenciais e que respondam a necessidades imediatas. Por outro lado, verifica-se que sujeitos com enormes riquezas, não se consideram felizes por ambicionarem ter sempre mais do que aquilo que têm.

Em suma, o conceito de qualidade de vida comporta diversas dimensões e está sempre dependente do contexto. Para a concretização do trabalho toma-se em consideração a

explicação do Centro de Reabilitação Profissional de Gaia que define a qualidade de vida como a “percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores nos quais vive, sendo o resultado da interação entre os seus objetivos e expectativas e os indicadores objetivos definidos para o seu ambiente social e cultural” (CRPG: 2007: 59).

### **3.2. A qualidade de vida na velhice**

Além da multidimensionalidade e subjectividade do conceito, verifica-se também a dificuldade na sua avaliação já que a noção individual da qualidade de vida muda ao longo do percurso de cada indivíduo. As alterações pessoais e sociais das pessoas irão mudar as ambições, comportamentos e expectativas com a vida. Assim, para responder à complexidade de avaliação do conceito, criaram-se diversos instrumentos de avaliação específicos para grupos de pessoas com determinada característica. Nesta ótica surgem medidores relacionados com determinadas patologias (exemplo de doentes oncológicos ou diabéticos), com a situação laboral (população empregada ou desempregada), ou ainda relacionados com a faixa etária, existindo avaliadores distintos para população jovem ou idosa. Leal (2008: 4) refere que em 1998, “Costa Neto identificou 446 instrumentos de avaliação de qualidade de vida (...) dos quais 322 só apareceram na literatura a partir dos anos 80”, dando ideia da crescente preocupação em pensar o conceito.

A OMS apresenta vários instrumentos deste tipo. Para a realização deste estudo foi elaborada uma entrevista baseada num questionário criado por esta entidade. A sua escolha deveu-se ao seu carácter global, abrangendo as 5 dimensões que se pretendem avaliar, como será referido ao longo do estudo.

## ***PARTE 2 – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO***

## **1. Objetivos gerais e específicos**

Com o presente estudo pretende-se abordar uma realidade emergente que ainda carece de aprofundamento científico. A temática da deficiência intelectual em população envelhecida é recente e justifica os poucos dados existentes especialmente na bibliografia portuguesa. Por outro lado, a ênfase crescente que se tem atribuído à questão da deficiência promoveu a curiosidade e a necessidade de estudar novas problemáticas inerentes tendo surgido o envelhecimento como questão privilegiada para o desenvolvimento de uma investigação.

Desta forma, procura-se realizar um estudo exploratório que relacione a população em causa com o conceito de qualidade de vida, orientado para tentar responder à seguinte pergunta: Como é que a pessoa com deficiência intelectual em processo de envelhecimento percebe a sua qualidade de vida?

Ao analisar as respostas recolhidas após a aplicação de entrevistas, o investigador procura perceber se as mudanças inerentes ao envelhecimento influenciam a forma como os indivíduos avaliam a sua qualidade de vida. Assim, este trabalho está orientado para atingir os seguintes objetivos:

- Perceber se o envelhecimento comporta sentimentos de negatividade relativamente à percepção de satisfação com a vida;
- Analisar qual o destaque atribuído a cada um dos parâmetros da qualidade de vida percebendo se há algum padrão entre os entrevistados;
- Refletir de que forma a Política Social deverá agir para garantir a melhor qualidade de vida à população com deficiência intelectual envelhecida.

A realização da investigação, para além do enriquecimento pessoal, tem igualmente como objetivo suscitar a curiosidade e fornecer dados que sirvam de base para futuros trabalhos científicos na área que contribuam para um melhor conhecimento da realidade.

## **2. Procedimentos de pesquisa**

### **2.1. Análise qualitativa – Entrevista semiestruturada**

A recolha de dados foi baseada numa abordagem qualitativa no qual foi analisado o conteúdo de um conjunto de entrevistas aplicadas.

A pesquisa qualitativa é caracterizada por ser uma metodologia que enfatiza a importância das palavras ao invés da recolha e análise de dados numéricos. É uma estratégia

indutiva, construcionista e baseada na interpretação. Usa como principais instrumentos de recolha de dados, a observação e a entrevista.

Geralmente a entrevista envolve duas pessoas: o investigador e o inquirido. Através da colocação de perguntas, normalmente abertas, o inquirido é levado a corresponder aos objetivos específicos da investigação. Assim, “a técnica da entrevista permite que os indivíduos possam falar livremente e oferecer a sua interpretação dos acontecimentos (Devine, 1995, cit. por Espírito Santo, 2010: 31)”. “Diferentemente da técnica do inquérito que associa um questionário (com perguntas, normalmente fechadas e semifechadas) (...) no caso da entrevista não se procura nem é apropriada a representatividade dos resultados em termos extensivos. Pelo fato de se tratar de uma técnica de recolha de dados intensiva ou em profundidade, privilegia-se a qualidade da informação (...) sendo que as respostas de cada indivíduo, grupo ou comunidade (restrita) valem por si próprias e não como representativas de outros indivíduos ou comunidades” (Espírito Santo, 2010: 31).

Desta forma, de acordo com Alan Bryman (2012: 470) as vantagens reconhecidas à entrevista qualitativa, comparativamente à análise quantitativa de dados relacionam-se com a flexibilidade das questões, com a ênfase atribuída ao ponto de vista do entrevistado, com a possibilidade (muitas vezes incentivada pelo investigador) de se explorarem outros assuntos inicialmente não-previstos na entrevista, e com a riqueza e autenticidade da informação prestada.

Alia-se ainda a vantagem do investigador poder reformular as questões até se aproximar da informação relevante. A entrevista qualitativa diminui assim, o número de não-respostas que se verificam por vezes em abordagens quantitativas.

Por se tratar de uma conversa estabelecida entre duas ou mais pessoas, importa eliminar qualquer forma de ruído ou atenuantes que afetem a veracidade da informação. Dado que a comunicação é altamente influenciada pelo *feedback*, “a técnica da entrevista baseia-se, em primeiro lugar, na capacidade de estabelecimento de uma relação de confiança e à-vontade com o entrevistado, de forma que se consigam respostas fidedignas. (...) Nesta relação, contudo, deve haver o necessário distanciamento no sentido de salvaguardar a posição do entrevistado, independentemente da que for, de modo que este não responda algo que lhe parece socialmente, politicamente ou correntemente aceitável (Espírito Santo, 2010: 30).

Para a investigação optou-se pelo recurso à entrevista semiestruturada. Esta variante segue um guião que orienta os principais aspetos a focar embora haja a possibilidade de reformular algumas questões ou explorar outras temáticas que, com o decorrer da entrevista, sejam considerados pertinentes à investigação.

A aplicação da entrevista semiestruturada relaciona-se com as características da população e com a crença de que a abertura para improvisar fornece dados autênticos e relevantes ao estudo.

As entrevistas tiveram uma duração estimada de meia hora a 1 hora. Foram precedidas da apresentação do investigador, da explicitação dos objetivos e da forma como a entrevista iria decorrer. Da mesma forma, antes de se colocarem as perguntas, foi clarificado que os dados recolhidos seriam mantidos no anonimato.

Para analisar a satisfação com a qualidade de vida, os aspetos a considerar na entrevista são baseadas em escalas da OMS – Organização Mundial de Saúde para avaliação da qualidade de vida <sup>9</sup>. A escala, sob a forma de questões fechadas, foca indicadores considerados fundamentais na avaliação tais como os biológicos, psicológicos, sociais, económicos e culturais. Destes indicadores foram exploradas dimensões mais específicas que deram origem a um conjunto de questões definidas pelo investigador <sup>10</sup>.

## **2.2. Seleção da amostra**

A amostra foi selecionada de forma intencional tendo em conta os objetivos do estudo. Procurou-se entrevistar 12 indivíduos com deficiência intelectual com idade igual ou superior a 55 anos e que tivessem capacidade para comunicar. Optou-se por estabelecer um limite mínimo de 55 anos (ao invés dos 65) por se aceitar os 55 anos como uma idade avançada para a população com deficiência intelectual apesar das conquistas na longevidade já referidas ao longo do trabalho e ainda por uma questão de facilidade em encontrar pessoas que preenchessem os requisitos deste estudo.

A amostra foi recolhida na área metropolitana de Lisboa sendo, para o efeito, contactadas instituições de Lisboa, Oeiras e Cascais. Embora não se procure apenas abranger indivíduos institucionalizados, os contactos que se estabeleceram nas instituições facultaram o acesso a população não institucionalizada.

A escolha da área geográfica verifica-se pela disponibilidade do investigador se deslocar aos referidos locais e pelo conhecimento efetivo de algumas das instituições existentes.

---

<sup>9</sup> Ver Anexo 1 – WHOQOL – 100 – Questionário de avaliação sobre a qualidade de vida

<sup>10</sup> Ver Anexo 2 – Guião de entrevista

### **3. As metodologias visuais**

#### **3.1. Génese e conceito**

O desenvolvimento da era tecnológica possibilitou o acesso a instrumentos que facilitaram a comunicação e permitiram a recolha de dados. Como refere Knoblauch (2008, nº página), “o armazenamento de conteúdo digital, a transmissão de imagens, a acessibilidade a tecnologia de vídeo, assim como a possibilidade de expor informação escrita sob formas visuais – tais como o uso de *powerpoint* em apresentações, passaram a ser parte da cultura contemporânea e da vida quotidiana”.

Com o crescimento da utilização, produção e transmissão das formas visuais de comunicação na sociedade, a aplicação destes métodos na pesquisa científica também ganhou importância nas ciências sociais.

O recurso às metodologias visuais como suporte à investigação inicia-se na primeira metade do século XX através da Antropologia onde o registo e difusão de imagens foram incorporados em algumas subdisciplinas.

Pese embora estas novas potencialidades, a relação entre as metodologias visuais e as ciências sociais nunca foi totalmente aceite, facto justificado por Ricardo Campos (2011: 237) pelos “rigores positivistas e uma academia claramente logocêntrica”.

Apesar da relutância, assume-se hoje cada vez mais os benefícios das metodologias visuais relativos aos seus baixos custos e facilidade de armazenamento e acesso, o que levou a uma maior aceitação dos teóricos sobre a utilidade qualitativa desta metodologia e ao despertar do interesse dos estudantes e jovens investigadores. Assim, verificou-se uma expansão do uso da imagem a outras ciências de estudo. Atualmente, “os métodos fotográficos e de vídeo estão incrementados em muitos campos de pesquisa tais como na sociologia, na área da saúde e de enfermagem, nas ciências da educação, criminologia, geografia social e cultural, em estudos culturais, psicologia discursiva e social, na gestão, na ciência e análise política” (Knoblauch, 2008).

A utilização das metodologias visuais como suporte à investigação está de tal forma aceite que recorrentemente se faz uso de uma máquina fotográfica ou de uma câmara de vídeo para recolher dados, com a mesma naturalidade com que se usa um gravador de voz, um bloco de apontamentos ou um lápis.

Apesar de todo o leque de potencialidades, importa ao investigador atentar às suas limitações. Como numa entrevista, o conteúdo disponibilizado pelo entrevistado pode sempre ser influenciado pela noção dos objetivos da investigação. Neste caso, o “indivíduo-objeto” da



captação de imagens, pode alterar a sua postura na tentativa de ir ao encontro do que acha que o investigador pretende ver/ouvir. Por outro lado, o alcance das metodologias visuais será mais amplo do que a gravação de voz ou o registo documental. As questões éticas deverão ser tidas em consideração para que não se afete a intimidade das pessoas ou para que não se infrinjam compromissos de confidencialidade e anonimato.

### **3.3. A importância da fotografia como suporte à investigação**

A captação de imagens impulsionou a forma com as pessoas vêem e sentem determinada realidade. Como afirma Campos (2011: 240), “o interesse que as ciências sociais têm devotado à imagem procede da crença de que a cultura de uma comunidade ou grupo social se expressa visualmente e, como tal, pode ser observada e captada.

*Amount* (2009 cit. por Campos, 2011: 240) refere a expressão ‘esfera do visível’ referindo-se ao que é rececionado pelos humanos e que, ao longo do tempo, adquire sentido cultural, ou seja, “a cultura exhibe-se através de um agregado de símbolos presente no quotidiano das pessoas em comunidade (observável nos rituais quotidianos, nos gestos, nas indumentárias, nos artefactos, no *habitat* construído, etc.)”.

Embora relativamente recente no campo das ciências sociais, o uso da fotografia na consolidação do conhecimento já leva quase dois séculos de história. *Sicard* (2006 cit. por Campos, 2012: 241) refere que entre 1839 e 1880, foram realizadas mais de 300 expedições fotográficas por ingleses e franceses com o intuito de inventariar o mundo longínquo. Imagens de índios a fazerem fogo ou a praticarem algum tipo de rituais conferiu à fotografia um método de excelência na captação da realidade.

Assim, ainda que o poder da imagem tenha ganho relevância na interpretação do mundo, “os modos através dos quais o mesmo é dissecado e interpretado assentam, geralmente, na linguagem verbal. Tendemos a assumir a proeminência do verbal sobre o visual, sendo o último subsidiário do primeiro” (Ball e Smith, 1992; Chaplin, 1994 cit. por Campos, 2011: 243).

Face a este paradoxo que por um lado enfatiza o uso da imagem, mas que por outro lhe confere subjectividade e imprecisão, optou-se por agir numa lógica de complementaridade, servindo as fotografias para enriquecer ainda mais os testemunhos dos entrevistados.

A aplicação das metodologias visuais no presente estudo foi efectuada através da disponibilização de 2 máquinas fotográficas digitais a um igual número de sujeitos inquiridos. Foi pedido que a usassem para focar aspetos da sua vida quotidiana que espelhassem a sua

satisfação com a vida e que considerassem fundamentais para a sua avaliação. Pediu-se para evidenciarem parâmetros específicos para a avaliação da qualidade de vida tais como as relações sociais, as atividades diárias, as tarefas, a autonomia, as questões da saúde.

Pretende-se que os resultados obtidos ilustrem de forma mais concisa os dados recolhidos nas entrevistas. Pretende-se ainda que a potencialidade desta metodologia inspire futuros investigadores a utilizarem procedimentos semelhantes já que, para além da riqueza do conteúdo, as máquinas fotográficas são objetos familiares à comunidade geral tendo enorme aceitação e curiosidade de manuseamento.

### ***PARTE 3 – RESULTADOS OBTIDOS***

## 1. Caracterização da amostra

A grande maioria da população entrevistada foi ao encontro do perfil desejado, excetuando (2 indivíduos) que, pelas limitações comunicativas, não conseguiram fornecer eficazmente a informação desejada sendo retirados do estudo.

Para o recrutamento dos entrevistados inventariou-se o número de entidades que trabalham com população com deficiência intelectual. A vasta oferta de equipamentos foi uma boa surpresa e um bom preditor das respostas na área. Apesar deste leque alargado de instituições ligadas à deficiência, o critério da idade exigido (idade igual ou superior a 55 anos) afunilou bastante a oferta, tendo a amostra sido escolhida após contactos frutíferos com a APCL – Associação de Paralisia Cerebral de Lisboa – Centro Nuno Belmar da Costa, a CerciOeiras, a CerciCa, a Casa de Betânia e o Centro Comunitário da Paróquia de Carcavelos.

Foram entrevistados utentes internos, outros que frequentam atividades ocupacionais estando inseridos em contexto familiar e ainda outros que apenas se deslocam às instituições como forma de lazer e ocupação.

Género	Idade	Institucionalizado		Não institucionalizado <sup>11</sup>	
		Dependente	Autónomo	Dependente	Autónomo
Masculino	55-60	E3	E10	E9	E6; E8
	≥ 61	E2			
Feminino	55-60	E1; E5	E4; E11		E12
	≥ 61			E7	

Quadro 3 – Caracterização da amostra

Na amostra verifica-se uma pequena prevalência de indivíduos não institucionalizados a tempo inteiro. Apesar de não residirem permanentemente nas instituições, a maioria encontra-se dependente precisando de auxílio na maior parte das atividades de vida diárias, tais como deslocar-se e manipular objetos.

Relativamente à idade, a grande maioria situa-se na faixa entre os 55-60 anos. Curiosamente, em ambos os casos com idades mais avançadas, a longevidade sobe bastante havendo um senhor e uma senhora com 67 e 66 anos, respetivamente.

<sup>11</sup> Consideram-se não institucionalizados os indivíduos que, mesmo enquadrados em atividades ocupacionais em alguma instituição, não estão em regime de internato.

## **2. Análise das entrevistas**

Em todos os indicadores avaliados procurou-se utilizar um método misto alternando entre questões abertas e fechadas.

Em cada uma das dimensões deu-se espaço para os entrevistados responderem abertamente a uma dada questão (p.e. “Como ocupa os seus tempos livres?”), procurando de seguida estabelecer um paralelo comparativamente a uma fase anterior da vida em que os sujeitos eram mais novos (p.e “Sente mais dores agora ou há 5 anos atrás?”). Para reforçar estas respostas, foi pedido para que cada entrevistado avaliasse determinada dimensão usando uma escala simples de 3 graus: satisfeito, “assim-assim” ou pouco satisfeito.

### **2.1. Indicadores biológicos**

Para considerar os indicadores biológicos foram avaliadas duas dimensões: saúde física (na qual se englobam as dores corporais, o cansaço físico, o número de vezes que se recorre a estabelecimentos de saúde e o apetite), e a autonomia (da qual fazem parte a capacidade de desempenhar esforço físico e atividades de vida diárias e as competências comunicacionais).

#### **2.1.1. Saúde física**

A questão da dor foi recorrentemente mencionada nas entrevistas, principalmente na população com maior dependência. Verifica-se que 8 entrevistados referem sentir dores frequentemente queixando-se sobretudo das mãos, das pernas e da coluna, justificando-se pela deterioração da estrutura óssea e perda de mobilidade que funciona como causa e consequência de uma maior dependência. Apesar de alguns indivíduos referirem sempre terem sentido dores, 6 entrevistados afirmaram a existência de agravamentos com o passar da idade.

*“LC – Que tipo de dores tens?”*

*E – São dores a andar. Às vezes dói mais quando está frio. Este Verão está melhor, mas às vezes ainda doem as pernas.*

*LC – E lembras-te de ter essas dores quando eras mais novo?*

*E – Não tinha tantas. (pausa) Antes ia à piscina mais vezes.”*

Entrevista com E6.

Com dores corporais	Com agravamento	E3; E5; E6; E7; E11; E12
	Sem agravamento	E1; E9
Sem dores corporais		E2; E4; E8; E10

Quadro 4 – Dados relativos às dores corporais

Relativamente ao cansaço físico os valores tendem a ser consonantes com o das dores corporais registando os mesmos resultados para o número de pessoas com cansaço físico e registando mais um caso de um indivíduo que se sente mais cansado atualmente do que quando era mais novo. Note-se que nestas duas questões, alguns entrevistados associaram as dores e o maior cansaço ao avançar da idade:

*“E3 – Estou mais pesado... Eu antigamente era mais independente e agora estou mais dependente.”*

Entrevista com E3.

Assim, nesta dimensão 8 indivíduos revelaram sentirem-se fisicamente cansados enquanto 4 não referiram qualquer queixa ou agravamento do estado.

Com cansaço físico	Com agravamento	E3; E5; E6; E7; E9; E11; E12
	Sem agravamento	E1
Sem cansaço físico		E2; E4; E5; E10

Quadro 5 – Dados relativos ao cansaço físico

Outra questão avaliada relacionou-se com a frequência com que a população com deficiência intelectual envelhecida recorre a médicos ou a estabelecimentos de saúde. Neste ponto há uma ligeira perceção positiva tendo havido 7 respostas de pessoas que vão poucas vezes ou “apenas quando é preciso” enquanto outras 5 recorrem com bastante frequência a serviços de saúde.

De entre as questões de saúde que levam os indivíduos a irem ao médico ou a hospitais destacam-se os exames de rotina, as análises e as consultas de psiquiatria. Foram ainda referidas consultas para problemas relativos à asma, a problemas oftalmológicos, prostáticos e relativos às dores.

Outro aspeto comum a alguns entrevistados relaciona-se com a medicação que tomam. De facto, mesmo os indivíduos que não recorrem com frequência a estabelecimentos

de saúde, tomam medicação diária nomeadamente para problemas psiquiátricos, para as dores, para os diabetes, para o colesterol ou para o bócio.

Muita frequência	E5; E7; E8; E9; E11
Pouca frequência ou frequência normal	E1; E2; E3; E4; E6; E10; E12

Quadro 6 – Dados relativos à deslocação a estabelecimentos de saúde

Quando inquiridos sobre o estado do apetite, não se revelaram aspetos negativos associados à idade. De facto, as respostas diferem havendo 9 indivíduos que indicam um apetite bom ou normal enquanto 3 referem ter pouco apetite. Os próprios justificam os momentos em que comem menos pelo gosto pessoal relativamente à comida disponível no dia.

Realça-se que os consumos alimentares são vigiados pelos funcionários das instituições ou pelos próprios indivíduos. Visto que os problemas de saúde como a obesidade, a diabetes ou o colesterol assumem maior gravidade na população com deficiência, alguns dos entrevistados assumem ter alguns cuidados com o que ingerem.

(relativamente ao apetite)

*“E – Almoço é normal. Pequeno-almoço normal. Agora à noite é que eles não querem que a gente coma muito porque como a gente se vai deitar...”*

Entrevista com E4

Muito ou apetite ou apetite normal	E2; E3; E4; E6; E8; E9; E10; E11; E12
Pouco apetite	E1; E5; E7

Quadro 7 – Dados relativos ao apetite

Pese embora a referência a dores corporais e a cansaço físico referidas pela maior parte dos entrevistados, 67% dos indivíduos fazem um balanço positivo da sua saúde física, enquanto 17% indica estar nem satisfeito nem insatisfeito, respondendo “assim-assim”, enquanto outros 17% afirmam estar pouco satisfeitos.

A parte da amostra que apresentou uma perceção negativa quanto à sua satisfação com a saúde física aponta a maior dependência e a maior dificuldade para manipular objetos

como as principais causas. Estes resultados serão corroborados na dimensão seguinte relativa à autonomia.

*“LC – Está pouco satisfeita, porquê? O que acha que poderia estar melhor?”*

*E – Já não consigo fazer coisas. Já não consigo segurar o copo como fazia antes.”*

Entrevista com E5

Como referido no corpo teórico do estudo, a longevidade foi conquistada em parte pelas respostas existentes ao nível dos cuidados de saúde da população.

No discurso de alguns entrevistados, estão patentes melhorias na perceção do estado da saúde por força da atividade física desenvolvida e pelos cuidados com a alimentação, vigiadas por acompanhamento médico e pelos próprios indivíduos:

*“LC – Então se tivesses que avaliar o teu estado de saúde dizias que estavas satisfeito, assim-assim ou pouco satisfeito com a tua saúde?”*

*E – Satisfeito.*

*LC – E achas que a tua saúde está melhor, está pior ou está igual a quando eras mais novo?*

*E – Está melhor.*

*LC – Está melhor? Porquê?*

*E – Porque já não como aqueles salgados, nem pão, só bebo aquele “Frize” e pronto, está igual... está normal.”*

Entrevista com E8

Satisfeito	E2; E3; E4; E6; E8; E9; E10; E12
Assim-assim	E1; E11
Pouco satisfeito	E5; E7

Quadro 8 – Satisfação com a saúde

### **2.1.2. Autonomia**

Pretende-se com esta dimensão avaliar duas questões principais: as capacidades físicas, nas quais se incluem principalmente a locomoção e a manipulação de objetos, e as



capacidades comunicativas em que importa avaliar a capacidade de expressão e a capacidade para compreender o que os outros dizem.

Em consonância com a degradação da saúde física, a capacidade de desempenhar atividades de vida diárias apresenta resultados negativos, enquanto a capacidade de comunicação apresenta resultados claramente positivos.

Assim, 7 indivíduos referiram sentir-se pouco satisfeitos com as capacidades físicas referindo maior dificuldade sobretudo em deslocar-se e a alimentar-se. Estes resultados obtiveram maior relevância na população dependente institucionalizada perfazendo 86% das respostas do total que indica maiores perdas nas faculdades físicas.

(relativamente à capacidade para desempenhar tarefas diárias)

*“LC – E sente que comparativamente com há 10 anos atrás está melhor, está pior ou está igual?”*

*E – Ah, isso estava melhor claro. Estava melhor porque ia com a minha família, tinha a minha independência, fazia o que queria... não me sentia tão oprimida.*

*LC – Ah, então agora acha que está melhor ou está pior?*

*E – Não estou melhor. Estou pior. Estou pior porque, não sei... não sei explicar porquê, mas sinto que a libertação não é tanta...”*

Entrevista com E11

Contrariamente, assistem-se a 2 casos que apontaram melhorias na capacidade de desempenhar tarefas, ambos sujeitos autónomos mas em que um se encontra institucionalizado e o outro não. Segundo as suas opiniões, este melhoramento deveu-se à estimulação recebida na instituição e nos serviços de fisioterapia disponíveis para o efeito.

*“LC – Agora comparativamente há 5 anos atrás, por exemplo, quando era mais nova, como é que avalia a sua capacidade de desempenhar tarefas no dia-a-dia? Por exemplo andar...”*

*(E interrompe) E – Dantes não era capaz de fazer certas coisas e agora já sou capaz de fazer.*

*LC – Então acha que houve aqui uma melhoria?*

*E – Sim.*

*LC – A fazer que coisas?*

*E – Dantes não era capaz de fazer... como é que se chama... de ir às compras. Agora já sou capaz, já trago o dinheiro certo, pronto... e dantes não conseguia.”*

Entrevista com E4

*“LC – Está melhor? E porquê E8? Comparativamente, por exemplo, há 5 ou há 10 anos atrás...”*

*E – Está melhor porque levanto mais pesos lá nos bombeiros.*

(...)

LC – Tu fazes algum tipo de fisioterapia?

E – Faço a máquina ao pé da igreja, sim.

(...)

LC – E achas que tem havido uma melhoria do teu estado de saúde?

E – Sim.”

Entrevista com E8

Avaliação positiva	E2; E4; E8; E10; E12
Avaliação negativa	E1; E3; E5; E6; E7; E9; E11

Quadro 9 – Satisfação com a capacidade para desempenhar atividades diárias

Quanto às capacidades comunicativas, 83%, correspondentes a 10 entrevistados referiram estar satisfeitos com a comunicação que mantêm com as outras pessoas. Referem que tanto percebem bem o que as outras pessoas dizem, como se consideram perceptíveis para os outros

“LC – (...) Quando precisa de alguma coisa, como acha que as outras pessoas reagem?

E – Eles entendem-me. E ajudam (risos)”

Entrevista com E1

Os dois entrevistados que avaliaram de forma negativa a sua capacidade de comunicação justificaram esta perceção com a forma como as outras pessoas os compreendem devido às dificuldades na fala que apresentam. Quanto à capacidade para entenderem os outros, não foram referidas dificuldades.

“LC – (...) Comparativamente com quando era mais nova, como é que acha que está a comunicar com as pessoas, a falar com as pessoas?

E – Agora as pessoas não têm paciência para mim (pausa)

(...)

E – Sinto-me um bocadinho irritada.”

Entrevista com E5

Avaliação positiva	E1; E2; E3; E4; E6; E7; E8; E10; E11; E12
Avaliação negativa	E5; E9

Quadro 10 – Satisfação com a capacidade para comunicar

### **2.1.3. Síntese**

As questões da saúde física ilustraram um quadro maioritariamente negativo devido ao aparecimento e agravamento dos sintomas físicos, tais como as dores e o cansaço físico, que conduziram a uma degradação das capacidades físicas, com a locomoção e a manipulação de pequenos objetos a serem as atividades mais lesadas.

Muitos entrevistados referiram ser clinicamente vigiados sendo prescrita medicação (em alguns casos de administração diária) para problemas de saúde como a diabetes, colesterol, bócio, problemas ósseos ou problemas psiquiátricos. Apesar das complicações de saúde anunciadas, uma ligeira maioria referiu ir poucas vezes a estabelecimentos de saúde ou apenas quando é necessário.

No decorrer das entrevistas foram percepcionadas dificuldades de comunicação mais notadas na população dependente institucionalizada. Os 2 casos que avaliam negativamente as capacidades comunicativas inserem-se neste perfil. No entanto, a maioria dos entrevistados faz uma avaliação positiva considerando não ter problemas em compreender nem em ser compreendido. Este facto poderá ser explicado de duas formas: por um lado, a população autónoma apresenta menos limitações, não referindo, naturalmente, muitas dificuldades. Por outro, a população dependente, por estar maioritariamente institucionalizada, encontra-se inserida num meio em que a sensibilidade auditiva e empatia dos técnicos e colegas privilegia a facilidade de comunicação.

Embora as dimensões e questões avaliadas apontem para uma saúde física e uma autonomia mais frágil, apenas 2 pessoas percecionaram negativamente a satisfação com a saúde. Este indicador pode significar que os indivíduos aprenderam a viver com os seus problemas de saúde e/ou que consideram natural o agravamento das suas aptidões físicas com o envelhecimento.

## **2.2. Indicadores psicológicos**

Os indicadores psicológicos englobam duas dimensões principais. A primeira dimensão relaciona-se com as questões motivacionais onde se pretendem avaliar as perceções e receios face ao futuro. A segunda refere-se ao estado do humor, ou seja, a questões relativas à postura quotidiana. Neste caso, colocam-se vários tipos de perfis opostos (p.e. Alegre/triste) e o entrevistado refere com que perfil mais se identifica.

Ainda relativamente à segunda dimensão, os entrevistados foram questionados sobre os pensamentos ou sentimentos que lhes ocorrem à noite antes de dormir, procurando descobrir se há preocupações latentes.

### **2.2.1 Motivação**

Relativamente à forma como encaram o futuro, a grande maioria dos entrevistados não manifestou reações relevantes. Muitos responderam não saberem o que esperar do futuro. Incitados a desenvolverem a sua resposta, alguns entrevistados referiram querer continuar a ter a vida que têm e a frequentar as instituições que os acolhem, numa aparente sintonia com estas entidades e a perceção de bem-estar:

*“LC – (...) Como é que encara o seu futuro?”*

*E – Agora estou melhor do que estava. (...). Dantes não era tão bem como agora. Porque dantes pedia uma coisa e “ah, não pode ser”...*

*(...)*

*LC – E como é que acha que vai ser no futuro?*

*E – Vai ser bem. Porque aqui gostam de ajudar e não sei quê. Eu ajudo os outros.*

Entrevista com E4 (institucionalizada há cerca de 3 anos)

Os resultados indicam que 10 pessoas demonstraram não pensar muito no futuro ou querer continuar a manter o estilo de vida que têm presentemente. Contrariamente, 2 pessoas demonstraram pensar negativamente no futuro justificando o facto por terem perdido suporte familiar, nomeadamente os pais e a irmã.

*“LC – A E7 quando pensa no seu futuro, como pensa que vai ser o seu futuro?”*

*E – Eu não tenho pai, não tenho mãe, não tenho mano...”*

Entrevista com E7

Encara de forma positiva	E1; E3; E4; E6; E8; E9; E10
Não sabe/não responde	E2; E11; E12
Encara de forma negativa	E5; E7

Quadro 11 – Forma como encaram o futuro

Em consonância com as perspetivas futuras, a grande maioria dos entrevistados (8 pessoas) disse não ter qualquer tipo de receios. Curiosamente, os indivíduos que referiram algum tipo de preocupação, justificam-no com momentos traumáticos vivenciados anteriormente.

Embora seja considerada uma interpretação pessoal e como tal, subjetiva, a maioria dos receios referidos não aparentaram interferir com a perceção de satisfação com a vida. Algumas preocupações, aliás, relacionaram-se mais com acontecimentos vagos do que com os próprios indivíduos (p.e. Preocupação com o governo ou com a possibilidade de haver um tremor de terra).

*“E – Às vezes tenho receio de cair da cadeira de rodas...”*

Entrevista com E5

*“E - E às vezes estão aqueles rapazes que tomam conta dos carros. E eu digo assim: “ai bonito serviço”... Às vezes vou sozinha, não é... (...) eu aqui sozinha, não sei como hei-de fazer. Porque pronto, meteu-se-me medo deles. Medo que eles ataquem as pessoas, não sei...”*

Entrevista com E4 – Quando se desloca a Lisboa para fazer compras

*“E – Tenho medo de ir para o quarto à noite...”*

*LC – Porquê? Tem medo do quê?*

*E – (pausa) Tem de ficar a luz acesa...”*

Entrevista com E7

Com referência a receios futuros	E4; E5; E7; E12
Sem referência a receios futuros	E1; E2; E3; E6; E8; E9; E10; E11

Quadro 12 – Dados relativos aos receios futuros

### **2.2.2. Estado do Humor**

Na análise ao estado do humor procurou-se avaliar que tipo de postura os entrevistados tendem a assumir no dia-a-dia. Consideraram-se os seguintes adjetivos: Alegre/Triste; Calmo/Nervoso; Competente/Incompetente; Ativo/Aborrecido; Sozinho/Acompanhado; Otimista/Pessimista.

Duma forma geral a maioria (9 casos) refere assumir estados de humor globalmente positivos. 7 indivíduos consideram assumir posturas positivas na maior parte dos aspetos. Apenas 3 entrevistados referem experimentar mais vezes sentimentos negativos.

Note-se que de todos os adjetivos apresentados, tanto os entrevistados “positivos” como os “negativos” consideram ser competentes nas tarefas e atividades que habitualmente desempenham.

Geralmente as pessoas com perfil ‘triste’ admitem estar nervosas na maior parte do tempo. Ao invés, os indivíduos que se consideraram pessoas felizes vivem o seu dia-a-dia com calma.

No âmbito da adequação das políticas sociais, as pessoas que comportam sentimentos negativos mereceram especial atenção. Procurou-se assim perceber que motivos justificam esta negatividade. Em ambos os casos, a ausência ou fragilidade dos laços familiares foram a resposta encontrada para que os entrevistados se sentissem tristes, nervosos e aborrecidos.

*“LC – (...) Habitualmente, no dia-a-dia costuma sentir-se mais vezes alegre ou triste?”*

*E – Triste.*

*LC – Triste?*

*E – Quando penso na minha irmã fico a chorar.*

*LC – E sente-se habitualmente mais calma ou mais nervosa?*

*E – Quando eu estou sozinha eu choro, lembro-me da minha irmã Regina.”*

Entrevista com E5

Destaque ainda para a resposta de um entrevistado que, apesar de apresentar um perfil positivo, referiu ter alturas em que se sente mais otimista e outras mais pessimista, justificando o último da seguinte forma:

*“L - E quais são os dias em que se sente mais pessimista?”*

*E – Quando vou a hospitais e quando estou a pensar naquilo que eu fazia e naquilo que eu já não faço.”*

Entrevista com E3

De facto, como explicado na síntese da análise à saúde física, muitos dos entrevistados têm perfeita noção da diminuição das capacidades e dum aumento de restrições relacionadas com a saúde. Embora estas limitações nem sempre se reflitam na forma como os indivíduos percecionam o seu estado de humor, verifica-se a existência de um sentido crítico apurado e de algumas preocupações.

Por seu turno, aos perfis “alegres” correspondem a indivíduos com maior suporte social e que estão envolvidos num maior número de atividades físicas e de lazer.

*“LC – Habitualmente, no dia-a-dia, como é que te costumavas sentir? Alegre ou triste?”*

*E – Alegre*

*LC – Mais vezes alegre? Porquê?*

*E – Estou mais envolvido.*

*LC – Estás mais envolvido em quê?*

*E – Em quê? Estou-me sempre a rir”*

Entrevista com E8

*“LC – (...) Sente-se mais vezes alegre ou triste?”*

*E – Alegre.*

*LC – E porquê?*

*E – Já nasci assim.”*

Entrevista com E9

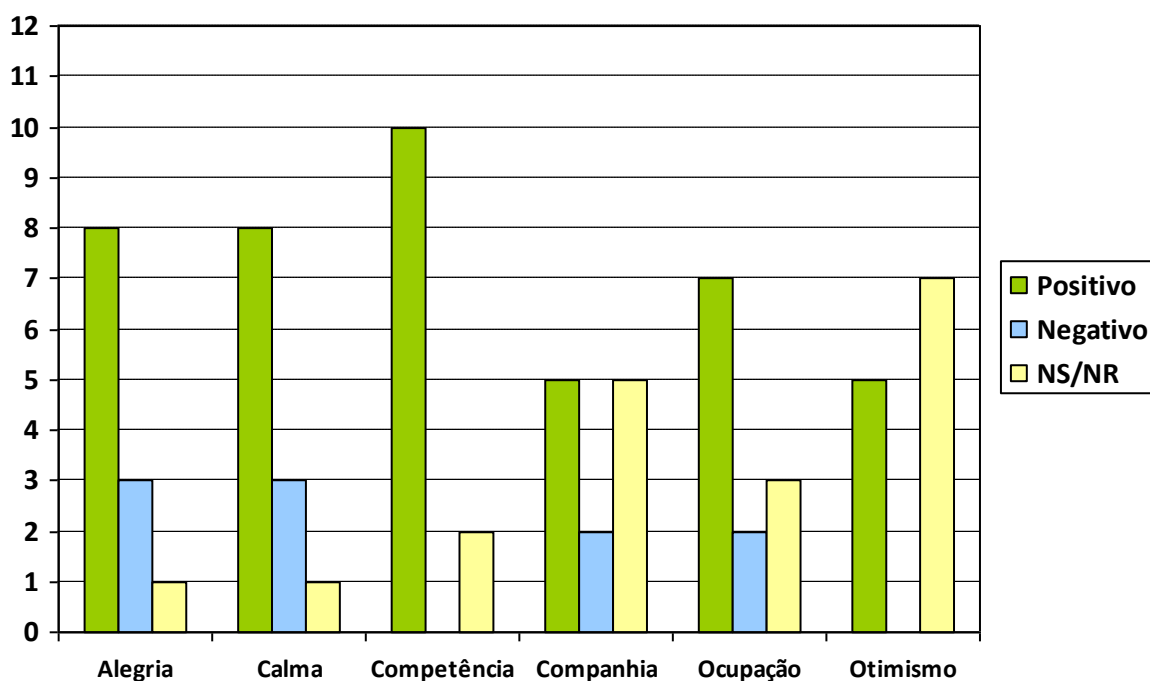


Figura 1 – Perfil dos entrevistados no dia-a-dia

Os resultados à questão relativa aos pensamentos noturnos tiveram como objetivo perceber se o sono é afetado por sentimentos negativos. Partiu-se do princípio que o momento em que nos deitamos propicia a introspeção. Como tal, os pensamentos referidos durante esta fase poderiam fornecer informações relevantes quanto à perceção de satisfação com a vida.

Nas 12 entrevistas, 8 indivíduos referiram não pensar em nada relevante. 2 disseram pensar em como correu o dia ou como irá ser o dia seguinte, não mostrando, igualmente, nenhum tipo de preocupação latente. Das 2 situações em que ocorrem pensamentos negativos, há novamente relacionamento com os entes familiares falecidos referidos noutras questões supra-citadas.

*“LC – Olhe, antes de dormir, quando a E7 se vai deitar, o que costuma pensar?”*

*E – No pai e na mãe.*

*LC – E o que sente com isso?*

*E – Sinto-me triste.”*

Entrevista com E7

Com pensamentos noturnos	Positivos	E6; E9
	Negativos	E5; E7
Sem pensamentos noturnos		E1; E2; E3; E4; E8; E10; E11; E12

Quadro 13 – Pensamentos noturnos

### 2.2.3. Síntese

A maioria dos resultados aponta para uma saúde psicológica positiva. Avaliadas as questões relativas às motivações futuras e receios, conclui-se que a ausência de resposta é a própria resposta positiva, na medida em que aparentam não viverem atormentados com um cenário futuro que pode comportar experiências de maior solidão e dependência.

O facto de alguns referirem quererem continuar a manter o estilo de vida atual demonstra que têm uma perceção positiva da sua satisfação com a vida. Importa referir que este desejo de continuidade é comum tanto à população institucionalizada como à não institucionalizada, não havendo sentimentos negativos por parte dos indivíduos que não residem com familiares em casas próprias.

Também a análise ao estado de humor revelou o bem-estar psicológico da amostra. A grande maioria refere assumir um perfil positivo evidenciando sentimentos de clara integração.

Revelou-se de extrema importância o peso que a relação familiar tem na perceção de satisfação com a vida dos entrevistados. De facto, os perfis positivos encontram-se apoiados por uma rede familiar estável. No sentido contrário, os 3 indivíduos já sem família, acusaram a falta de apoio manifestando sentimentos de saudade. Ainda numa situação, foi o facto de ter



saído de um meio familiar negligente que levou a entrevistada a revelar melhorias na percepção de satisfação com a vida.

## **2.3 Indicadores Sociais**

Os indicadores sociais comportam duas dimensões essenciais. A rede de suporte, que inclui o círculo de amigos, o campo amoroso e o campo familiar, e as características do meio envolvente, centrando-se na questão da ocupação dos tempos livres. Nesta última dimensão procura-se perceber se, nos momentos de lazer, os indivíduos estão inseridos em atividades de grupo ou se ocupam o seu tempo livre sozinhos. Igualmente importante é a percepção de satisfação com estas atividades já que, a integração num meio social não tem de ser necessariamente um indicador de bem-estar.

### **2.3.1. Rede de suporte**

Os resultados nesta dimensão foram bastante positivos apontando para uma grande maioria de indivíduos satisfeitos com a sua rede de suporte. Dos 12 entrevistados, 9 estão felizes com os 3 campos analisados (campo afetivo, amoroso e familiar).

*“LC – Estás satisfeito, assim-assim, ou pouco satisfeito com a tua vida social? E porquê?”*

*E – Estou muito satisfeito. Porque tenho pessoas que estão comigo e que me acompanham nas piscinas e também tenho amigos de S. João do Estoril. Quando vou às compras as pessoas falam comigo na rua.”*

Entrevista com E6

Apenas 1 pessoa não se sente tão realizada com o campo afetivo, afirmando que gostava de ter mais amigos, resposta esta que não impede de avaliar de forma globalmente positiva a satisfação com a rede de suporte, impulsionada pelo bom contexto familiar.

Apenas 2 entrevistados estão globalmente pouco satisfeitos com a sua rede de suporte. Aos poucos vínculos afectivos com amigos, acresce a falta de familiares.

*“LC – E sente-se satisfeita, assim-assim ou pouco satisfeita com a sua vida familiar?”*

*E – Familiar, peço desculpa, mas não há família comigo. Há solidão. Sozinha...”*

Entrevista com E11

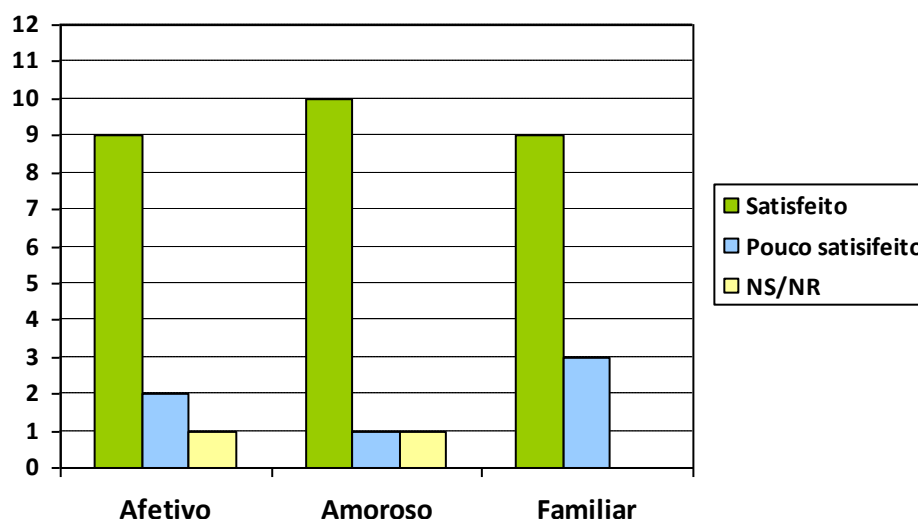


Figura 2 – Satisfação com a rede de suporte

### 2.3.2. Meio envolvente

À exceção de uma utente mais dependente e com maior dificuldade de locomoção, toda a restante amostra referiu desenvolver ocupações nos seus tempos livres. É de referir que os indivíduos institucionalizados ou a frequentar CAO consideraram as atividades aí desenvolvidas como uma forma de lazer.

No discurso dos entrevistados verificou-se uma grande incidência de exercício físico quer seja em contexto institucional ou em contexto externo. Foram referidas principalmente a hidroginástica e os ginásios (associados à fisioterapia). 58% dos entrevistados passa o seu tempo livre a passear, sendo estes passeios num raio espacial curto (no caso dos indivíduos em cadeiras de rodas) e em longas caminhadas, no caso das pessoas mais autónomas.

*“LC – O que é que o E9 faz nos seus tempos livres?”*

*E – Passeio lá fora, vou ao café lá fora.*

*LC – E faz algum tipo de atividade física?*

*E – Sim.*

*LC – Que tipo de atividade?*

*E – Piscina, ginásio...”*

Entrevista com E9

*“LC – O que é o E2 faz nos seus tempos livres?”*

*E – Escrevo.*

*LC – Escreve? Gosta de escrever? Escreve o quê E2?*

*E – Histórias.”*

Entrevista com E2

Na população institucionalizada nota-se uma ligeira prevalência do recurso à televisão como forma de ocupação dos tempos livres.

Foram ainda enumeradas outras atividades tais como jogar às cartas, jogar às damas, fazer bolos, ouvir música, ir ao café ou ajudar os outros.

A grande maioria (9 entrevistados) referiu estar satisfeito com a forma como ocupa os tempos livres. Uma pessoa referiu gostar apenas das atividades desenvolvidas em casa, onde passa menos tempo avaliando de forma globalmente negativa a sua satisfação. Uma pessoa referiu estar totalmente descontente com a forma como passa o tempo livre queixando-se da cadeira e da pouca mobilidade. Finalmente, uma entrevistada, embora autónoma e bastante ativa, preferiu não avaliar a sua satisfação.

Satisfeito com a ocupação dos tempos livres	E1; E2; E3; E4; E6; E8; E9; E10; E12
Insatisfeito com a ocupação dos tempos livres	E5; E7
Não sabe/Não responde	E11

Quadro 14 – Avaliação da satisfação com a forma como ocupam os tempos livres

### **2.3.3. Síntese**

A análise aos indicadores sociais revelou uma boa integração da amostra em redes de suporte revelando existirem bons vínculos afetivos e uma oferta satisfatória na ocupação dos tempos livres.

A rede de suporte familiar assume especial importância já que são frequentemente a principal entidade na prestação dos cuidados, passando apenas para segundo plano nas situações em que os indivíduos foram institucionalizados e começaram a ver as suas necessidades atendidas maioritariamente nestes locais. Ainda assim, no caso em que os familiares ainda estão vivos, verificou-se uma forte ligação entre estes e os entrevistados.

A idade avançada da amostra antecipa uma idade superior dos seus ascendentes e uma idade semelhante dos familiares da sua geração. Com a conquista de mais anos de vida, a população com deficiência intelectual passou a experienciar a morte dos seus familiares diretos, sendo os seus efeitos bastante negativos na perceção de satisfação com a vida.

A dependência prolongada na prestação de cuidados conduz igualmente a uma dependência emocional quer dos pais, quer dos cônjuges, quer de outros familiares próximos. Assim, os resultados obtidos apontam para uma fragilidade na perceção positiva de satisfação

com a rede de suporte, fazendo prever uma mudança de cenário aquando da morte dos seus entes mais próximos.

No que respeita à ocupação dos tempos livres, verificou-se uma diversidade de alternativas e uma satisfação global com a oferta. Nota-se uma diferença de preferência quando analisamos o género da amostra. Enquanto a população feminina tende a preferir os passeios, idas a café e a televisão, a população masculina dá grande importância à atividade física e aos jogos.

Tanto a dimensão da rede de suporte como a do meio envolvente assumem as melhores avaliações na percepção da satisfação com a vida dos entrevistados.

## **2.4. Indicadores económicos**

Pretendem avaliar a satisfação dos entrevistados quanto ao dinheiro que recebem e ao seu poder de compra.

Inclui-se ainda neste indicador a ocupação laboral ou formativa, avaliando as aptidões e preferências dos entrevistados e percebendo se estes se consideram valorizados com as respectivas ocupações.

### **2.4.1. Capacidade financeira**

Nesta dimensão, 92% dos indivíduos referiram receber dinheiro que geriam, geralmente com o apoio de terceiros. Apenas 1 pessoa referiu não receber dinheiro que ficasse para si usufruindo, contudo, de uma pensão.

A origem do dinheiro vem sobretudo de pensões de invalidez, havendo ainda quem receba dos trabalhos desenvolvidos nas oficinas das instituições em que se encontram, e ainda quem receba dinheiro directamente da família. Neste caso, estão envolvidos sobretudo os indivíduos autónomos não institucionalizados.

*“LC – (...) Olhe, o E3 costuma receber algum dinheiro que fica para si?”*

*E – Agora pouco.*

*LC – E costuma ser porquê? Através daquelas vendas de que me falou há bocado?*

*E – Sim. Mais da minha pensão.*

*LC – E como é que costuma gastar esse dinheiro?*

*E – A pagar medicamentos, ou a beber algum café.*

*LC – E costuma comprar mais alguma coisa para si?*

*E – Compro aquilo que é preciso. Roupa, calçado, é tudo pela nossa conta.”*

Entrevista com E3

Quanto ao destino do dinheiro, é afetado essencialmente para o pagamento às instituições (no caso dos deficientes institucionalizados) e para pequenos gastos pessoais, tais como o carregamento de telemóveis, café, roupa e calçado.

*“LC – E como é que costumavas gastar habitualmente o dinheiro?*

*E – No passe, no telemóvel às vezes e às vezes no barbeiro.”*

Entrevista com E8

Quando questionados sobre ‘quais os motivos para não poderem adquirir algo de que gostem’ ou ‘o que comprariam se pudessem comprar qualquer coisa de que gostassem’, muitos entrevistados referiram não saber o que comprariam ou afirmaram não precisarem de nada, aparentando, nas entrevistas, pouco sentido crítico relativamente aos gastos. No entanto, o facto de referirem não querer nada pareceu insuficiente para avaliar a satisfação com o poder de compra.

Dos entrevistados que responderam querer comprar alguma coisa, a escolha recaiu sobretudo em roupa, camisolas de clubes e numa cadeira de rodas elétrica. Houve ainda referência a uma pessoa que, após insistência na pergunta, referiu que se ganhasse muito dinheiro o entregaria à instituição em que se encontra.

Assim, 5 pessoas disseram que não comprariam nada, caso pudessem adquirir alguma coisa que gostassem ou precisassem; 5 pessoas referiram ter pouco dinheiro ambicionando comprar algo caso tivessem mais poder económico; e 2 pessoas escusaram-se a fazer comentários à questão.

Não compraria nada	E1; E4; E9; E10; E12
Compraria alguma coisa	E3; E5; E6; E7; E8
Não sabe/Não responde	E2; E11

Quadro 15 – Aplicação do dinheiro caso pudessem comprar qualquer coisa

#### **2.4.2. Emprego e formação**

Relativamente à ocupação laboral ou formativa, os resultados apontam para uma larga maioria de pessoas envolvidas numa das áreas. Apenas 1 pessoa não referiu explicitamente

frequentar alguma formação ou desenvolver algum tipo de trabalho. Os restantes 11 entrevistados realizam formações ou estão inseridos em funções laborais muitas vezes associadas às atividades ocupacionais, tais como as oficinas de carpintaria ou de costura. Estes resultados são fortemente impulsionados por 8 indivíduos que se encontram institucionalizados ou a frequentar o CAO, havendo nestes locais incentivo ao desenvolvimento de competências profissionais. Nas restantes 4 situações, 1 delas não realiza qualquer ocupação, 1 delas encontra-se efetivamente inserida no mercado de trabalho, enquanto em 2 casos os sujeitos desenvolvem atividades em regime de voluntariado.

Dos cursos de formação destacam-se cursos de informática, cursos de tapeçaria ou carpintaria. Em alguns casos, os produtos manufacturados permitem algum encaixe financeiro.

Das ocupações laborais 2 pessoas estão inseridas em atividades dentro das respectivas instituições: uma está na equipa de serviço de apoio domiciliário enquanto um indivíduo é responsável pelos pagamentos no bar e apoia na requisição e entrega de babetes e material de limpeza. Ainda há o caso de 1 pessoa que é auxiliar na cozinha numa instituição em Lisboa.

*“LC – Sim. Que tipo de trabalho é que faz?”*

*E – Ajudo as senhoras.*

*LC – A fazer o quê?*

*E – A recolher os lixos... quer dizer... a levar os lixos. Normalmente sou eu porque os outros não têm aquela iniciativa.*

*LC – E mais?*

*E – Despejar os lixos, nem todos têm a iniciativa.*

*LC – Claro, claro... E faz mais o quê? Tem mais atividades?*

*E – E a... como se chama aquilo? A descascar batatas. Porque eu, como estou lá na instituição a trabalhar costumo também descascar batatas e a descascar cenouras.”*

Entrevista com E4

*“LC – E11 frequenta aqui alguma formação ou algum emprego?”*

*E – Não. Nem quero. Emprego sim. No Apoio Domiciliário, mas formação não.*

*LC – Tem um emprego no Apoio Domiciliário. Faz o quê no Apoio Domiciliário?*

*E – Trabalho com os idosos.*

*LC – E está satisfeita, assim-assim ou pouco satisfeita com esse trabalho?*

*E – Estou satisfeita.”*

Entrevista com E11

Nas 2 situações de indivíduos em regime de voluntariado, as funções desenvolvidas relacionam-se com pequenos apoios a tarefas administrativas, fazer recados e buscar alimentos ao Banco Alimentar.

*“LC – E o que é que tu fazes aqui com eles?”*

*E – Vou a Lisboa às quartas-feiras buscar os alimentos.*

*LC – E mais? Que tipo de ajuda dás mais?*

*E – Vou aos correios à Lena, à Emília. Vou também por o Euromilhões...*

*LC – E então fazes esses pequenos favores, é isso?*

*E – E ajudo aqui elas a pôr os cestos para os idosos.*

*LC – E gostas de fazer estes pequenos trabalhos?*

*E – Sim, sim.”*

Entrevista com E8

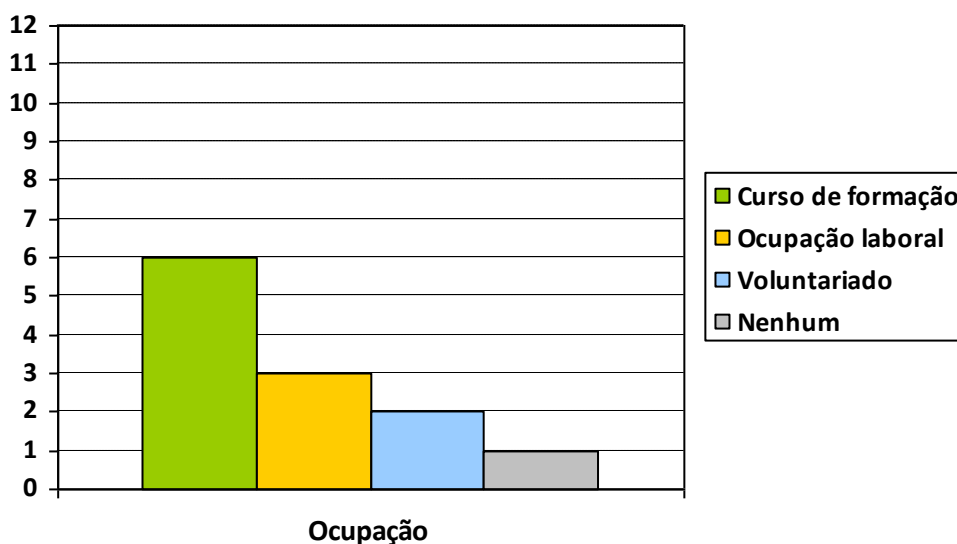


Figura 3 – Ocupação laboral e formativa

Quando questionados sobre a satisfação com o contributo nas tarefas, 10 dos 11 entrevistados a desempenhar algum destes tipos de ocupação revelaram estar satisfeitos. A sua satisfação relaciona-se não só com o gosto em trabalhar nas respetivas áreas, mas também por se sentirem valorizados pelos outros.

Apenas uma pessoa não avaliou a satisfação com o seu contributo.

*“LC – Então diga-me, como avalia o contributo das tarefas que lhe pediam para fazer?”*

*E – Acho que contribuo bem. E com vontade, porque sem vontade também não vale a pena!”*

Entrevista com E10

*“LC – E como avalia o contributo nas tarefas que lhe propõe fazer?”*

*E – Bom. Porque eles necessitam.”*

Entrevista com E11

Satisfeito	E1; E2; E3; E4; E6; E8; E9; E10; E11; E12
Insatisfeito	-
Não sabe/Não responde	E7

Quadro 16 – Avaliação da satisfação com o contributo nas tarefas desempenhadas

### **2.4.3. Síntese**

Os dados recolhidos apontam para uma satisfação global nas duas dimensões avaliadas. A questão relativa à acumulação e gestão de dinheiro aparentou não ser muito importante na percepção da satisfação com a vida já que os resultados apontam para uma satisfação generalizada (75%) com o dinheiro e com os bens que podem adquirir, não havendo nenhum desejo extravagante quando se coloca o cenário “das possíveis compras caso pudessem comprar qualquer coisa.”. Mesmo os indivíduos que disseram ter pouco dinheiro para gastar, referiram-no desdramatizando o facto.

Os resultados atingem maior valor (83%) quando avaliada a dimensão do ‘Emprego e Formação’, indicando uma sintonia entre a amostra e as instituições de retaguarda, principais referências na disponibilização da oferta.

Tanto as ocupações laborais como as formativas relacionam-se com trabalhos manuais e tarefas intelectualmente acessíveis.

### **2.5. Indicadores Culturais**

Neste indicador avaliou-se apenas uma questão relativa à ‘Oferta Cultural’, segundo a qual se pretendeu analisar a frequência com que a amostra se desloca a eventos culturais, nomeadamente cinema, teatro e espectáculos musicais. Englobou-se a televisão como meio de transmissão de cultura mais comum e mais acessível à população.

Na mesma ótica que os indicadores anteriores, procurou-se avaliar a forma como a oferta cultural se traduz em satisfação com a vida.



### **2.5.1. Oferta Cultural**

Os resultados indicam que 10 indivíduos estão satisfeitos com a frequência com que usufruem de eventos culturais enquanto outros 2 referiram estar insatisfeitos.

A televisão, como se previa, aparece no topo da oferta cultural que a amostra usufrui sendo, em 4 situações, a única fonte de entretenimento.

Da restante oferta, 4 indivíduos referiram ir ao cinema, 3 disseram ir ao teatro e outros 3 a espetáculos musicais. Nestes casos, os entrevistados relataram que é baixa a frequência com que usufruem destes eventos, contudo, sentem-se satisfeitos com a forma como aproveitam a oferta.

Apenas 1 pessoa referiu usufruir as 4 alternativas enunciadas.

*“LC – Diga-me uma coisa, o E3 costuma ir ao cinema?”*

*E – Ao cinema vou pouco.*

*LC – E por exemplo ao teatro?”*

*E – Ao teatro gosto mais. Porque tenho dificuldade nas legendas.*

*LC – Pois é. As legendas às vezes passam muito rápido. E no teatro como não precisa de legendas é...*

*(E3 interrompe) E – É mais fácil. E tourada e futebol.*

*LC – Gosta de tourada e futebol? Mas na televisão ou ao vivo?*

*E – Às vezes ao vivo.”*

Entrevista com E3

*“LC – (...) A E5 costuma ir muitas vezes ao cinema, por exemplo?”*

*E – Não. Eu é concertos.*

*LC – E gosta de ir aos concertos? Como se sente quando vai aos concertos?*

*E – Bem.*

*LC – Que tipo de música gosta de ouvir?*

*E – João Pedro Pais, José Cid e Mafalda Veiga.*

*LC – (...) E E5, costuma ver televisão?”*

*E – Pouco.*

*LC – Porquê?”*

*E – Por causa da minha vista...”*

Entrevista com E5

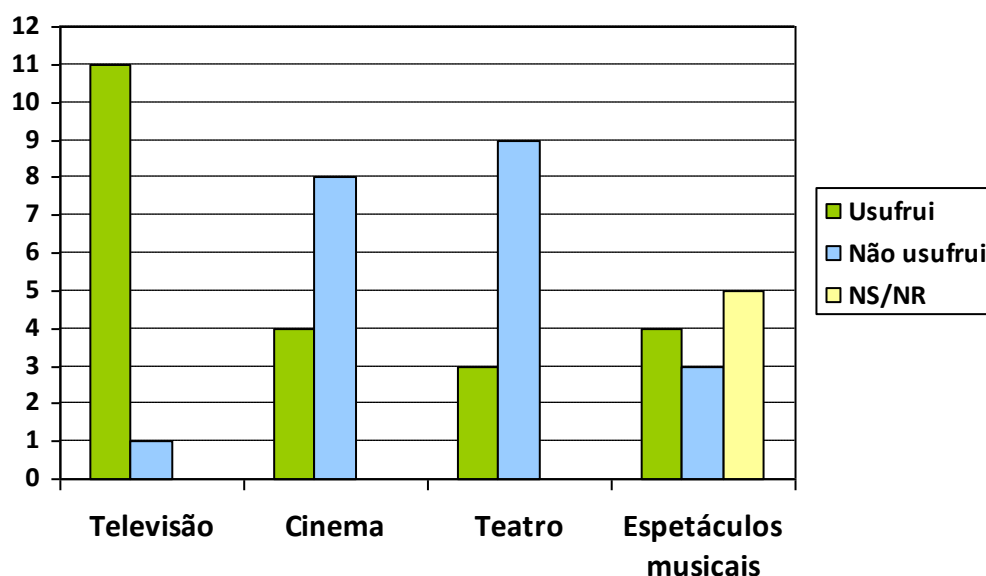


Figura 4 – Acesso a oferta cultural

Televisão	E1; E2; E3; E4; E6; E8; E9; E10; E11; E12
Cinema	E3; E6; E8; E11
Teatro	E3; E9; E11
Espetáculos musicais	E5; E6; E10; E11

Quadro 17 – Acesso a oferta cultural

### 2.5.2. Síntese

Os índices altos do recurso à televisão explicam-se pela facilidade de acesso e baixos custos. A sua banalização fez com que este meio esteja presente no dia-a-dia da população sendo quase obrigatória a sua utilização. É igualmente uma forma fácil de manter um grupo ocupado sem dispendir muitos recursos.

O cinema aparece como maior opção na população autónoma. De facto, os indivíduos com maior dependência, para além da posição em que se encontram na cadeira de rodas, referiram ter problemas a ler as legendas. Este obstáculo é comum a um entrevistado autónomo que referiu não conseguir acompanhar a velocidade das legendas para além da dificuldade em perceber as letras, fruto de alguma limitação visual.

As idas ao teatro aparentam satisfazer a amostra que refere não ir mais vezes por não ter ninguém disponível para acompanhar.

Quanto aos concertos ou outros espetáculos musicais, o maior obstáculo de uma maior frequência relaciona-se com as horas tardias a que ocorrem.

## **2.6. Análise geral à percepção de satisfação com a vida**

Analizadas todas as dimensões enunciadas, incorporadas nos 5 indicadores biológicos, psicológicos, sociais, económicos e culturais, os resultados apontam para uma avaliação positiva em quase todos os itens. Dos 20 campos abordados, apenas 3 tiveram mais respostas negativas do que positivas – dores corporais; cansaço físico; capacidade para desempenhar diárias, todas elas pertencentes ao indicador biológico.

É de realçar que metade dos itens (10 em 20) foi respondida de forma negativa por apenas 1 ou 2 entrevistados. Se considerarmos as respostas negativas até um total de 3 entrevistados, este número sobe para 15 itens em 20, estando no topo das respostas positivas os indicadores sociais relativos à rede de suporte e meio envolvente.

No final de cada entrevista, em jeito de síntese, os entrevistados foram questionados sobre a possibilidade de mudar alguma coisa à sua volta para se tornarem felizes ou ainda mais felizes. Neste item, fomentando o campo do imaginário, os indivíduos tinham total liberdade para exprimir sonhos, desejos ou frustrações. No entanto 9 pessoas referiram sentirem-se felizes ou realizadas com a vida que têm, não mudando nada à sua volta ou mudando pequenos aspetos pouco relevante, tais como ter mais roupa ou um telemóvel novo.

Saliento a resposta de um senhor que, admitindo sentir-se realizado, mostrou sentido crítico relativamente aos direitos das pessoas com deficiência propondo melhorias nas respostas sociais:

*“LC – (...) Se pudesse mudar alguma coisa à sua volta para ser ainda mais feliz, o que é que o E3 mudaria?*

*(...)*

*E – Mais apoio aos deficientes.*

*LC – Que tipo de apoio?*

*E – Emprego... (pausa) casas... com condições. Com tudo o que precisássemos.*

*LC – Que tipo de condições é que acha que precisariam?*

*E – Várias condições. E empregos protegidos.”*

Entrevista com E3

*“LC – Então E4, se pudesse mudar alguma coisa à sua volta para se tornar mais feliz o que é que mudaria?*

*E – (risos) Não, não mudaria nada porque eu gosto de aqui estar.*

*LC – Há alguma coisa que ache que precisaria ou gostaria de ter para ser ainda mais feliz?*

*E – Não.”*

Entrevista com E4

Esta questão relativa às mudanças possíveis para a obtenção de uma satisfação plena funcionou essencialmente como reforço aos dados já apurados nas dimensões anteriores já que, num quadro de uma perceção genericamente positiva com a satisfação com a vida, adivinhava-se uma resposta igualmente positiva neste item final.

De facto, as 3 respostas negativas que indicaram mudar muita coisa referindo não estarem satisfeitos com a vida, vieram de indivíduos que nas perguntas anteriores mostraram um baixo índice de satisfação com a vida. Exceção feita a uma entrevistada que, com menos de metade das respostas negativas (7 em 20) avaliou negativamente a sua satisfação com a vida. As 2 pessoas restantes foram quase totalitárias na negatividade das respostas (19 em 20 numa delas e 14 em 20 noutra).

*“E - Há muita coisa que eu estou contra nos dias de hoje em dia.*

*LC – Sim... e gostaria que fosse diferente?*

*E – Não, gostaria mais que fosse à antiga.*

*(...)*

*LC – Que eram como as coisas?*

*E – Eram como? Eram mais “generadas”, eram mais sob autoridade, eram menos caóticas (pausa) havia muita entreaajuda entre famílias, conhecimentos...*

*(...)*

*E - Gosto mais desse passado e do que vivi com o meu avô materno do que essas coisas. Porque havia muito rigor na nossa família. Muita educação.*

*LC – Então a E11 gostava que atualmente as coisas fossem diferentes?*

*E – Gostava.*

*LC – Em que aspeto E11?*

*E – Gostava que o mundo fosse todo diferente, em todo o género, em todo o aspeto. O que se vê hoje é terrível. O que há nos jovens hoje é terrível. Má formação, má educação... tudo.”*

Entrevista com E11

Atentando aos perfis negativos, tornou-se importante perceber que aspetos da vida fazem com que estas pessoas tenham uma perceção negativa da satisfação com a vida. A sua consideração ajuda a descortinar possíveis lacunas na prestação de cuidados promovendo a adequação de respostas sociais que colmatem estes aspetos negativos referidos.

Assim, percebeu-se que os campos mais relevantes na percepção da satisfação com a vida relacionam-se com a fraca rede de suporte e com as limitações físicas vivenciadas. A ausência de laços afetivos aparece referida diversas vezes como resposta a outras questões relacionadas com a percepção do futuro, pensamentos noturnos e a justificar a postura negativa no dia-a-dia.

As medidas de compensação parecem assumir especial importância na reabilitação física e psicológica deste conjunto de indivíduos mais deprimidos.

### **3. Análise à técnica de *photovoice***

Foi disponibilizada uma máquina fotográfica a 2 pessoas, uma do sexo masculino, uma do sexo feminino, residentes no Concelho de Cascais. Foram clarificados os objetivos desta metodologia explicando aos utentes que se pretendia ilustrar o conteúdo das entrevistas, nomeadamente os momentos em que estava mais patente a satisfação com a vida.

Depois de obtermos concordância na participação, efectuou-se igualmente um esclarecimento aos responsáveis das instituições respetivas, ficando salvaguardadas a preservação da identidade. Por este motivo, as fotografias referem-se sobretudo a paisagens, atividades e locais frequentados pelos participantes.

Embora fosse interessante a título comparativo, a participação da população com deficiência intelectual mais dependente revelou-se inviável pela incapacidade de manuseamento da máquina fotográfica.

Género	Idade	Institucionalizado		Não institucionalizado		
		Dependente	Autónomo	Dependente	Autónomo	
Masculino	55-60	E3	E10	E9	E6	E8
	≥ 61	E2				
Feminino	55-60	E1; E5	E4; E11		E12	
	≥ 61			E7		

Quadro 18 – Participantes na técnica de *photovoice*

### **Participante 1. (P1)**

O P1 é do sexo masculino, tem 55 anos, reside na freguesia da Parede, é autónomo e desenvolve atividades de voluntariado no Centro Comunitário da Paróquia de Carcavelos.

Apresenta um perfil claramente positivo valorizando a sua rede social e a forma como ocupa os seus tempos livres.

O P1 ficou três dias com a máquina fotográfica, tirando um total de 14 fotografias. Focou essencialmente as caminhadas que faz pelo Guincho e por Cascais e um treino de Hóquei em patins a que foi assistir.

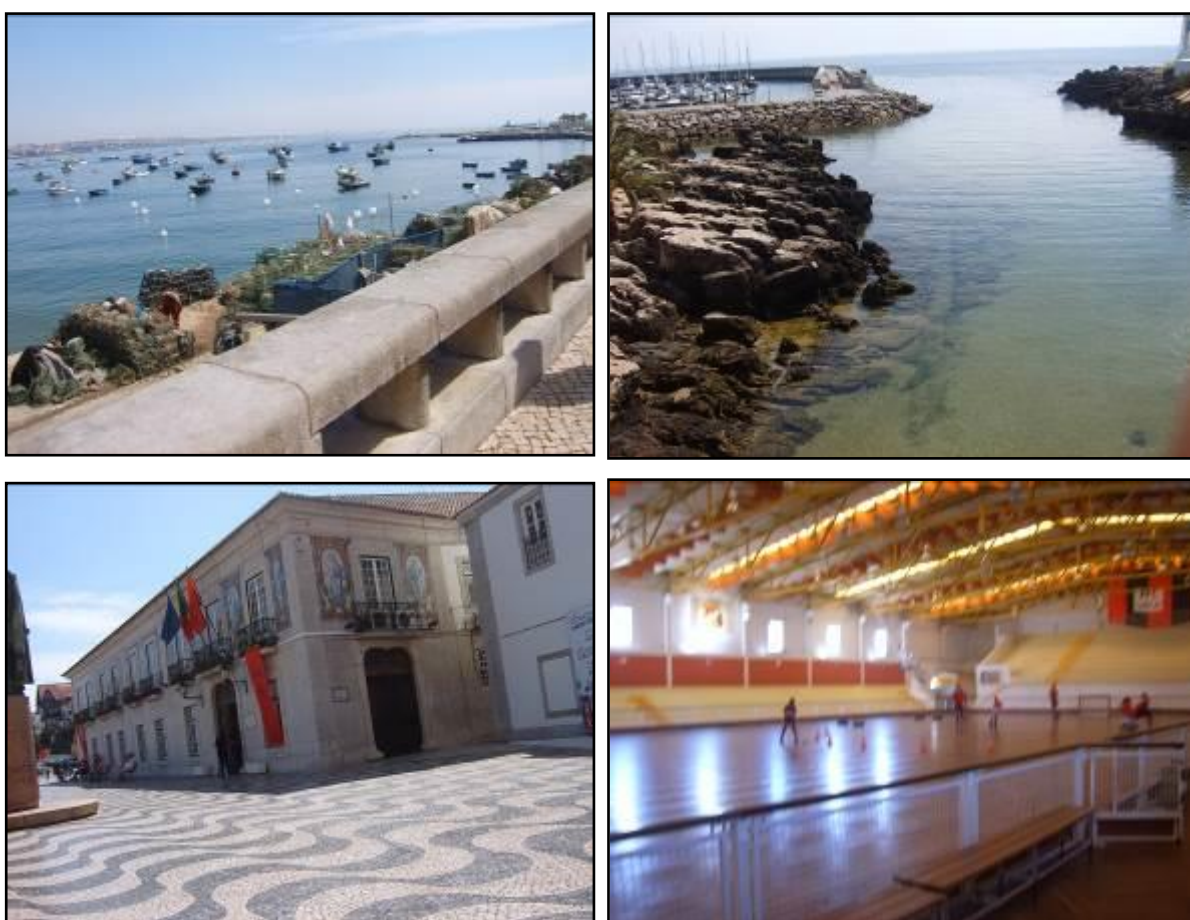


Figura 5 – Fotografias tiradas pelo Participante 1

Superior esquerda – Caminhada na baía de Cascais

Superior direita – Caminhada na marina de Cascais

Inferior esquerda – Caminhada no centro histórico de Cascais

Inferior direita – Treino de Hóquei no Pavilhão da Parede

Quando questionado sobre o motivo para ter escolhido estes locais, o P1 referiu que são sítios de que gosta e onde faz habitualmente caminhadas.

Referiu ainda gostar de desporto, nomeadamente Hóquei, que assiste e Futebol, que joga semanalmente.

As fotografias tiradas vão ao encontro do conteúdo da entrevista ilustrando a ocupação de tempos livres como dimensão importante da sua satisfação com a vida.

*“LC – O que é que fazes habitualmente nos teus tempos livres?*

*E – Jogar à bola, hidroginástica, ginásio. Dois.*

*LC – Dois? O que é que é ‘Dois’?*

*E – Um ao pé da igreja e outro nos bombeiros. E fazer caminhadas. Até ao Guincho, S. Pedro, Oeiras...”*

*“LC – O que é que tu mudavas? Se pudesses mudar alguma coisa para seres ainda mais feliz... o que é que tu mudavas?*

*E – Nada... estou sempre feliz.*

*LC – Estás sempre feliz?*

*E – Estou.”*

Entrevista com E8

## **Participante 2. (P2)**

A P2 é do sexo feminino, tem 56 anos, reside na freguesia do Estoril, é autónoma frequentando atividades ocupacionais na Cercica.

A P2 vive apenas com a mãe. Tem uma relação familiar saudável fazendo várias referências ao longo da entrevista e mostrando-se desagrada por não conviver mais tempo com eles. Exemplifica dizendo que o resto da família está fora a trabalhar e que só se vêem em “dia de festa”. No entanto a relação familiar é saudável.



Figura 6 – Fotografias tiradas pela Participante 2

Superior esquerda – Pequeno-almoço

Superior direita – Menu da Cantina da instituição

Inferior esquerda – Tapete de Arraiolos

Inferior direita – Área exterior da Cercica

A participante mostrou uma muito boa integração na instituição onde passa o dia das 9h às 16h. Chega frequentemente mais cedo e sente-se satisfeita com as atividades



desenvolvidas, facto ilustrado nas fotografias que tirou onde foca o momento de uma refeição, a manufatura de um tapete e a área institucional.

*“LC - O que e que faz na escola e na formação?*

*(...)*

*E – Na escola estou ali na costura. Faço Arraiolos...*

*LC - Arraiolos...*

*E – Entro às 9h, vou para a ginástica, saio da ginástica, vou para a sala fazer o... arraiolo, Arraiolos.*

*(pausa) arrumamos e depois às 16h vou-me embora.*

*LC – Ok, e está satisfeita, assim-assim ou pouco satisfeita com as coisas que faz?*

*E – Estou muito satisfeita.”*

*“LC - E12 considera-se uma pessoa feliz, assim-assim ou pouco feliz?*

*E – Muito feliz.*

*LC – Muito feliz. Porquê?*

*E – Porque... (pausa) Porque tenho pessoas que gostam de mim à volta. Tenho a minha mãe, tenho o um irmão, tenho... a minha sobrinha, o marido da minha sobrinha e o meu sobrinho.”*

Entrevistas com E12

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O estudo realizado permitiu conhecer a realidade duma população historicamente desvalorizada e a quem se atribui preconceitos negativos. O contacto com as 12 pessoas entrevistadas e com os técnicos e familiares à sua volta permitiu descortinar uma realidade completamente diferente em que estão patentes a harmonia, a capacidade e um sentido crítico extremamente apurado. A população com deficiência intelectual envolvida no estudo mostrou uma grande noção de si e do meio que frequentemente não os potencia.

A amostra revelou uma boa capacidade de avaliar a sua satisfação com a vida conseguindo perfeitamente estabelecer um paralelo com a altura em que eram mais novos. Da mesma forma, reclamaram um lugar ativo na sociedade denunciando tabus e reclamando por direitos e liberdades. Em momento algum, mesmo nos entrevistados com perfil triste, os participantes deram uma imagem diminuída de si. Pelo contrário, dentro das suas capacidades e interesses, mostraram conseguir abraçar desafios laborais, ocupacionais e sociais.

A introspeção promovida na investigação levou os participantes a avaliar diversos parâmetros da sua vida em que estivesse refletida ou comprometida a sua qualidade de vida. A dimensão da saúde física e da autonomia aparece como a mais afetada com o envelhecimento, fruto de um agravamento das dores corporais, de um maior cansaço físico e da perda de faculdade, nomeadamente nas atividades físicas. Porém, quando pedido para avaliarem globalmente a sua satisfação com a saúde, a maioria refere estar satisfeita, numa aparente aceitação dos efeitos do envelhecimento.

A satisfação com esta dimensão apenas se revela negativa quando a dependência já é muito grande. Nestes casos, a privação da liberdade de movimentos e as poucas opções de atividades autónomas afetam negativamente a satisfação da população.

Mais importante que a saúde, a dimensão da rede de suporte social é a que evidenciou mais impacto na perceção da satisfação com a vida dos entrevistados. Quer seja em avaliações positivas, quer seja em avaliações negativas, os participantes recorrentemente abordaram as relações sociais em que estão inseridos, principalmente a família.

Este facto pode ser explicado pelo maior protecionismo que a população com deficiência intelectual recebe pelas famílias, já que, com as dificuldades médicas e sociais na integração dos sujeitos, existe uma compensação e um maior refúgio no seio familiar, fortalecendo os laços.

Desta forma a importância de envolver a família nas medidas de proteção da população com deficiência assume maior relevo. Torna-se essencial prevenir situações de abandono aos deficientes intelectuais institucionalizados envolvendo os familiares nas

atividades desenvolvidas e fomentando a importância de uma simples visita. A bibliografia sugere lares residenciais comuns que respondam simultaneamente ao duplo envelhecimento de pais e filhos. No sentido contrário, na ausência de familiares por morte ou abandono, importa às respostas sociais compensarem os indivíduos de outras formas estando atentos a sinais de tristeza. A antecipação de uma situação de luto acarreta uma preparação ao indivíduo como forma de se ir conscientizando e lidar melhor com a frustração.

Para além da rede de suporte os entrevistados destacaram a sua satisfação na ocupação dos tempos livres, muitos deles referindo estar envolvidos em atividades grupais em contexto institucional ou externo.

Nesta ótica, estando comprovados os efeitos positivos da fisioterapia e atividade física na prevenção da dependência, as respostas sociais poderão continuar o investimento no desenvolvimento de atividades individuais ou grupais.

A ocupação de tempos livre vai também ao encontro da oferta cultural que, apesar da avaliação positiva, apontou para uma maior vontade de aceder com maior frequência a um maior número de eventos. As respostas sociais locais devem primar pela variedade da oferta atendendo aos interesses pessoais da população com deficiência. As limitações orçamentais das instituições podem ser atenuadas com o estabelecimento de parcerias recorrendo à responsabilidade social das empresas, frequentemente sensíveis às questões da deficiência.

Duma forma geral, respondendo à questão base da investigação e, tendo em conta que neste estudo de carácter exploratório não se podem generalizar os resultados, verificou-se que efetivamente a as pessoa com deficiência intelectual em processo de envelhecimento entrevistadas têm uma percepção positiva da sua satisfação com a vida, impulsionada principalmente pelos elos sociais e pela ocupação dos tempos livres.

Concluiu-se que a saúde sofre agravamentos afetando a autonomia dos indivíduos. Esta opinião foi corroborada por diversos técnicos que afirmaram haver um grande declínio das aptidões físicas e intelectuais a partir dos 40, idade de referência para reforçar a atenção e a prestação de cuidados. Referiram ainda os efeitos nefastos da medicação psiquiátrica que, com a velhice, afetam ainda mais as capacidades dos indivíduos.

Na análise à percepção de satisfação com a vida não pude deixar de constatar que a alegria aparente está repleta de subjetividade correndo o risco de ser, em parte uma satisfação ignorante como se da “alegoria da caverna” se tratasse. Esta alegria subjetiva refere-se principalmente ao que a sociedade disponibiliza aos deficientes intelectuais a nível de oferta educativa e de lazer. Todas as respostas pareceram normalizadas ao que o deficiente pode ou consegue fazer. No entanto, estas atividades maioritariamente relacionadas com a

pintura, com a costura e outros trabalhos manuais, podem fomentar a visão social da deficiência limitando esta população a estas tarefas.

No âmbito das respostas sociais pareceu-me importante impedir a acomodação à oferta, ouvindo realmente a voz das pessoas com deficiência e incentivando-os a exigirem novas alternativas e experiências. A liberdade não se faz apenas de autonomia física. Conquista-se também pela liberdade de escolha conferindo a estas pessoas a oportunidade de desenvolver novos conhecimentos e aptidões, permitindo-lhes escolher a pintura, a costura, os trabalhos manuais, o desporto, o teatro, o mundo fora da caverna porque experimentaram e gostaram e não apenas porque lhes foi socialmente imposto.

## **Bibliografia**

Raquel, A. et al. (2010). Deficiência Mental – Casuística da Unidade de Desenvolvimento do Hospital de Dona Estefânia, *Acta Med Port.* 2010; 23(6):993-1000. Centro Editor Livreiro da Ordem dos Médicos.

Bandeira, M.L. (1996). *Demografia e Modernidade – Família e Transição Demográfica em Portugal*. Imprensa Nacional Casa da Moeda;

Bandeira, M.L. (1996). *Teorias da População e Modernidade: O Caso Português*, in *Análise Social*, vol. xxxi (135), pp. 7-43;

Banks, M. (2001). *Visual Methods in Social Research*. London: SAGE Publications;

Barata, O.S. (2003). *Demografia e Sistema Internacional*. Lisboa: ISCSP;

Bento, V. (2008). *Respostas sociais para o envelhecimento do indivíduo portador de deficiência mental*. Lisboa: Universidade Lusíada;

Bryman, A. (2012). *Social Research Methods*. New York: Oxford University Press;

Campos, R. (2011), *Imagem e tecnologias visuais em pesquisa social: tendência e desafios*. *Análise Social*, vol. XLVI (199), 237-259;

Centro de Reabilitação Profissional de Gaia (2007). *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades – Uma Estratégia para Portugal*. Vila Nova de Gaia: CRPG;

Espírito Santo, P. (2010). *Introdução à Metodologia das Ciências Sociais. Gênese, Fundamentos e Problemas*. Lisboa: Sílabo;

Hauser, P. (1968). *A Explosão Demográfica e seus Problemas*. Rio de Janeiro: O Cruzeiro;

Internacional Bar Association (2010). *Direitos Humanos na Administração da Justiça: Manual de Direitos Humanos para Juizes Promotores e Advogados*.

Leal, C. (2008). *Reavaliar o Conceito de Qualidade de Vida*. Universidade dos Açores;

Levet, M. (1995). *Viver Depois dos 60 Anos*. Lisboa: Instituto Piaget;

Kolb, B. (2008). *Involving, Sharing, Analysing—Potential of the Participatory Photo Interview*. *FQS*, Volume 9, No. 3, Art. 12;

Knoblauch, H. et al (2008). *Visual Analysis. New Developments in the Interpretative Analysis of Video and Photography*. *FQS*, Volume 9, No. 3, Art. 14;

Pinto, P.C. (2012), *Dilemas da Diversidade: interrogar a Deficiência, o Género e o Papel das Políticas Públicas em Portugal*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian;

Simões, A. (2006). *A Nova Velhice*. Porto: Ambar;

Smith, L. (2011). *O Novo Norte – O Mundo em 2050*. Alfragide: Leya;

Tosi, G. (2003). História e Atualidade dos Direitos Humanos:  
[http://www.dhnet.org.br/direitos/militantes/tosi/tosi\\_hist\\_atualidade\\_dh.pdf](http://www.dhnet.org.br/direitos/militantes/tosi/tosi_hist_atualidade_dh.pdf) - Junho 2013

**ANEXO 1 – WHOQOL – 100**

# WHOQOL-100

Versão em português  
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE  
AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

Coordenação do Grupo WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck  
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
Porto Alegre- RS - Brasil

---

## Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser a sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência às duas últimas semanas .

Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

<i>Quanto você se preocupa com sua saúde?</i>				
nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você se preocupou com sua saúde nas últimas duas semanas. Portanto, você deve fazer um círculo no número 4 se você se preocupou "bastante" com sua saúde, ou fazer um círculo no número 1 se você não se preocupou "nada" com sua saúde. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha, e faça um círculo no número que lhe parece a melhor resposta.

Muito obrigado por sua ajuda.

---



As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas. Por exemplo, sentimentos positivos tais como *felicidade* ou *satisfação*. Se você sentiu estas coisas "extremamente", coloque um círculo no número abaixo de "extremamente". Se você não sentiu nenhuma destas coisas, coloque um círculo no número abaixo de "nada". Se você desejar indicar que sua resposta se encontra entre "nada" e "extremamente", você deve colocar um círculo em um dos números entre estes dois extremos. As questões se referem às duas últimas semanas.

F1.2 Você se preocupa com sua dor ou desconforto (físicos)?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F1.3 Quão difícil é para você lidar com alguma dor ou desconforto?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F1.4 Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F2.2 Quão facilmente você fica cansado(a)?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F2.4 O quanto você se sente incomodado(a) pelo cansaço?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F3.2 Você tem alguma dificuldade para dormir (com o sono)?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F3.4 O quanto algum problema com o sono lhe preocupa?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F4.1 O quanto você aproveita a vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F4.3 Quão otimista você se sente em relação ao futuro?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F4.4 O quanto você experimenta sentimentos positivos em sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F5.3 O quanto você consegue se concentrar?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F6.1 O quanto você se valoriza?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F6.2 Quanta confiança você tem em si mesmo?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F7.2 Você se sente inibido(a) por sua aparência?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F7.3 Há alguma coisa em sua aparência que faz você não se sentir bem?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F8.2 Quão preocupado(a) você se sente?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F8.3 Quanto algum sentimento de tristeza ou depressão interfere no seu dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F8.4 O quanto algum sentimento de depressão lhe incomoda?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F10.2 Em que medida você tem dificuldade em exercer suas atividades do dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F10.4 Quanto você se sente incomodado por alguma dificuldade em exercer as atividades do dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F11.2 Quanto você precisa de medicação para levar a sua vida do dia-a-dia?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F11.3 Quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F11.4 Em que medida a sua qualidade de vida depende do uso de medicamentos ou de ajuda médica?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F13.1 Quão sozinho você se sente em sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F15.2 Quão satisfeitas estão as suas necessidades sexuais?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F15.4 Você se sente incomodado(a) por alguma dificuldade na sua vida sexual?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F16.1 Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F16.2 Você acha que vive em um ambiente seguro?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F16.3 O quanto você se preocupa com sua segurança?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F17.1 Quão confortável é o lugar onde você mora?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F17.4 O quanto você gosta de onde você mora?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F18.2 Você tem dificuldades financeiras?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F18.4 O quanto você se preocupa com dinheiro?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F19.1 Quão facilmente você tem acesso a bons cuidados médicos?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F21.3 O quanto você aproveita o seu tempo livre?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F22.1 Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos) ?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F22.2 Quão preocupado(a) você está com o barulho na área que você vive?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F23.2 Em que medida você tem problemas com transporte?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F23.4 O quanto as dificuldades de transporte dificultam sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre *quão completamente* você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas. Por exemplo, atividades diárias tais como lavar-se, vestir-se e comer. Se você foi capaz de fazer estas atividades *completamente*, coloque um círculo no número abaixo de "*completamente*". Se você não foi capaz de fazer nenhuma destas coisas, coloque um círculo no número abaixo de "*nada*". Se você deseja indicar que sua resposta se encontra entre "*nada*" e "*completamente*", você deve colocar um círculo em um dos números entre estes dois extremos. As questões se referem às duas últimas semanas.

F2.1 Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F7.1 Você é capaz de aceitar a sua aparência física?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F10.1 Em que medida você é capaz de desempenhar suas atividades diárias?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F11.1 Quão dependente você é de medicação?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F14.1 Você consegue dos outros o apoio que necessita?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F14.2 Em que medida você pode contar com amigos quando precisa deles?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F17.2 Em que medida as características de seu lar correspondem às suas necessidades?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F18.1 Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F20.1 Quão disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F20.2 Em que medida você tem oportunidades de adquirir informações que considera necessárias?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F21.1 Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F21.2 Quanto você é capaz de relaxar e curtir você mesmo?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F23.1 Em que medida você tem meios de transporte adequados?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre o quão *satisfeito(a), feliz ou bem* você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas. Por exemplo, na sua vida familiar ou a respeito da energia (disposição) que você tem. Indique quão satisfeito(a) ou não satisfeito(a) você está em relação a cada aspecto de sua vida e coloque um círculo no número que melhor represente como você se sente sobre isto. As questões se referem às duas últimas semanas.

G2 Quão satisfeito(a) você está com a qualidade de sua vida?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

G3 Em geral, quão satisfeito(a) você está com a sua vida?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

G4 Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F2.3 Quão satisfeito(a) você está com a energia (disposição) que você tem?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F3.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F5.2 Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade de aprender novas informações?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F5.4 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de tomar decisões?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F6.3 Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F6.4 Quão satisfeito(a) você está com suas capacidades?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F7.4 Quão satisfeito(a) você está com a aparência de seu corpo?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F10.3 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F13.3 Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F15.3 Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F14.3 Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de sua família?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F14.4 Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5



F13.4 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de dar apoio aos outros?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F16.4 Quão satisfeito(a) você está com com a sua segurança física (assaltos, incêndios, etc.)?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F17.3 Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F18.3 Quão satisfeito(a) você está com sua situação financeira?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F19.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F19.4 Quão satisfeito(a) você está com os serviços de assistência social?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F20.3 Quão satisfeito(a) você está com as suas oportunidades de adquirir novas habilidades?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F20.4 Quão satisfeito(a) você está com as suas oportunidades de obter novas informações?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F21.4 Quão satisfeito(a) você está com a maneira de usar o seu tempo livre?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F22.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu ambiente físico ( poluição, clima, barulho, atrativos)?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F22.4 Quão satisfeito(a) você está com o clima do lugar em que vive?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F23.3 Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F13.2 Você se sente feliz com sua relação com as pessoas de sua família?

Muito infeliz	infeliz	nem feliz nem infeliz	feliz	muito feliz
1	2	3	4	5

G1 Como você avaliaria sua qualidade de vida?

muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

F15.1 Como você avaliaria sua vida sexual?

Muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

F3.1 Como você avaliaria o seu sono?

Muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
1	2	3	4	5

F5.1 Como você avaliaria sua memória?

Muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

F19.2 Como você avaliaria a qualidade dos serviços de assistência social disponíveis para você?

Muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a " *com que frequência*" você sentiu ou experimentou certas coisas, por exemplo, o apoio de sua família ou amigos ou você teve experiências negativas, tais como um sentimento de insegurança. Se, nas duas últimas semanas, você não teve estas experiências de nenhuma forma, circule o número abaixo da resposta "nunca". Se você sentiu estas coisas, determine com que frequência você os experimentou e faça um círculo no número apropriado. Então, por exemplo, se você sentiu dor o tempo todo nas últimas duas semanas, circule o número abaixo de "sempre". As questões referem-se às duas últimas semanas.

F1.1 Com que frequência você sente dor (física)?

Nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

F4.2 Em geral, você se sente contente?

Nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

F8.1 Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

Nunca	raramente	às vezes	repetidamente	sempre
1	2	3	4	5

As questões seguintes se referem a qualquer *"trabalho"* que você faça. *Trabalho* aqui significa qualquer atividade principal que você faça. Pode incluir trabalho voluntário, estudo em tempo integral, cuidar da casa, cuidar das crianças, trabalho pago ou não. Portanto, *trabalho*, na forma que está sendo usada aqui, quer dizer as atividades que você acha que tomam a maior parte do seu tempo e energia. As questões referem-se às últimas duas semanas.

F12.1 Você é capaz de trabalhar?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F12.2 Você se sente capaz de fazer as suas tarefas?

nada	muito pouco	médio	muito	completamente
1	2	3	4	5

F12.4 Quão satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?

muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

F12.3 Como você avaliaria a sua capacidade para o trabalho?

muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre *"quão bem você é capaz de se locomover"* referindo-se às duas últimas semanas. Isto em relação à sua habilidade física de mover o seu corpo, permitindo que você faça as coisas que gostaria de fazer, bem como as coisas que necessite fazer.

F9.1 Quão bem você é capaz de se locomover?

muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
1	2	3	4	5

F9.3 O quanto alguma dificuldade de locomoção lhe incomoda?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F9.4 Em que medida alguma dificuldade em mover-se afeta a sua vida no dia-a-dia?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F9.2 Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de se locomover?

Muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se às suas *crenças pessoais*, e o quanto elas afetam a sua qualidade de vida. As questões dizem respeito à religião, à espiritualidade e outras crenças que você possa ter. Uma vez mais, elas referem-se às duas últimas semanas.

F24.1 Suas crenças pessoais dão sentido à sua vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F24.2 Em que medida você acha que sua vida tem sentido?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F24.3 Em que medida suas crenças pessoais lhe dão força para enfrentar dificuldades?

Nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

F24.4 Em que medida suas crenças pessoais lhe ajudam a entender as dificuldades da vida?

nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
1	2	3	4	5

**ANEXO 2 – GUIÃO DE ENTREVISTA**

## GUIÃO DE ENTREVISTA

### Apresentação

**Dados sobre o entrevistador** – Apresentação pessoal fornecendo dados relativos ao nome, idade, área residencial, formação académica e outras informações relevantes ao estabelecimento da relação de confiança.

**Pressupostos do estudo** – Enquadramento do estudo pretendido indicando o seu objetivo, as motivações do entrevistador, a pertinência científica e as entidades envolvidas.

**Condições para a realização da entrevista** – Esclarecimento sobre os moldes em que irá ocorrer a entrevista garantindo o anonimato e confidencialidade das respostas e clarificando que as entrevistas têm apenas como fim a realização da dissertação de mestrado.

(após o esclarecimento de dúvidas e dado o aval positivo para a realização da entrevista – certificado pela assinatura do consentimento informado, inicia-se a formulação de questões)

### Dados pessoais

Pretende-se, através de questões abertas, apurar alguma informação sobre o entrevistado que permita ao entrevistador caracterizar a amostra. Os dados pretendidos relacionam-se com a idade, género, relação com a instituição e composição familiar.

### Análise da satisfação com a vida

#### 1. Indicadores Biológicos

##### Dimensões:

##### a. Saúde física

**1.a.1.** Que alterações físicas sente comparativamente a quando era mais novo/a?  
(abordar especificamente a existência de dores corporais e cansaço físico)

**1.a.2.** Qual a frequência com que recorre a estabelecimentos de saúde?  
(avaliar a predisposição para adoecer e a necessidade de medicação)

**1.a.3.** Como avalia o estado da sua memória?

**1.a.4.** Como avalia o estado do seu apetite?

## **b. Autonomia**

**1.b.1.** Como avalia a sua capacidade em desempenhar tarefas diárias?  
(abordar especificamente a capacidade de deslocação, manuseamento de objetos,

**1.b.2.** Como avalia a sua capacidade de comunicação com os outros no dia-a-dia?  
(abordar especificamente a capacidade de entender os outros e de se fazer entender)

## **2. Psicológicos**

### **a. Motivação**

**2.a.1.** Como avalia o seu futuro?

**2.a.2.** Que tipo de acontecimentos lhe causam receio?

**2.a.3.** Que características considera que os outros vêem em si?  
(abordar especificamente a noção de aparência física e confiança nas suas capacidades)

### **b. Estado do Humor**

**2.b.1.** Como caracteriza o seu humor?  
(avaliar o tipo de sentimentos mais comuns assim como a existência de alterações de humor)

**2.b.2.** Que sentimentos lhe ocorrem antes de adormecer e durante o sono?

## **3. Sociais**

### **a. Rede de Suporte**

**3.a.1.** Considera-se uma pessoa sociável? Porquê?  
(avaliar especificamente o campo afectivo, amoroso e familiar)

### **b. Meio envolvente**

**3.b.1.** Como avalia o seu estado de espírito durante o tempo livre e atividades de lazer?

**3.b.2.** O que mudaria no meio envolvente para se tornar numa pessoa mais feliz?

### **c. Cidadania**

**3.c.1.** Que sentimentos lhe ocorrem quando pensa no funcionamento de serviços públicos de que lhe falam ou aos quais tem de recorrer?

**3.c.2.** De que forma se sente abrangido pelas políticas públicas?  
(avaliar o sentido crítico e a noção de participação política)



#### **4. Económicos**

##### **a. Financeira**

**4.a.1.** De que forma se sente com os bens que consegue adquirir com o seu dinheiro?

**4.a.2.** Quais os motivos que encontra para não poder comprar algo de que goste?

##### **b. Emprego e formação**

**4.b.1.** Como avalia a sua realização académica e profissional?

**4.b.2.** Como avalia o seu contributo nas tarefas que lhe propõe fazer?

#### **5. Culturais**

##### **a. Oferta cultural**

**5.a.1.** Como avalia o impacto da moda em si?

**5.a.2.** Como avalia a sua satisfação relativamente ao acesso a espectáculos ou utilização de meios de comunicação?

(As perguntas poderão ser reformuladas caso se note que o/a entrevistado/a não está a compreender a linguagem. Dentro do tema poderão ser adicionadas outras perguntas que, no decorrer da entrevista, se mostrem pertinentes à persecução do objetivo)

---

Entrevista n.º

Data:

Local da entrevista:

Hora de início:

Hora do término:

Duração: